

# Å være pårørende til en slagrammet

## *Praksiser og forståelser i kontekst*

Anne Kristin Storaker



Hovedoppgave i psykologi  
Psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2014



Hovedoppgave i psykologi

Anne Kristin Storaker

# Å være pårørende til en slagrammet

*Praksiser og forståelser i kontekst*

Psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2014



© Anne Kristin Storaker

År: 2014

Tittel: Å være pårørende til en slagrammet: Praksiser og forståelser i kontekst

Forfatter: Anne Kristin Storaker

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo





# Sammendrag

**Forfatter:** Anne Kristin Storaker

**Tittel:** ”Å være pårørende til en slagrammet: Praksiser og forståelser i kontekst”

**Hovedveileder:** Agnes Andenæs      **Medveileder:** Anne-Kristine Schanke

Tema for denne hovedoppgaven er hvordan det er å være pårørende, med omsorgsansvar for en slagrammet. Jeg har ønsket å utforske pårørendes praksiser og forståelser i kontekst, og forskningsspørsmålet lyder: *”Hvordan håndterer og opplever pårørende til en slagrammet dagliglivet som pårørende?”*

Oppgaven har hatt som målsetning å bidra med mer detaljert og nyansert kunnskap om pårørende til slagrammede, slik de selv opplever denne posisjonen. Et slikt innenfraperspektiv er etterlyst i pårørendeforskning. Tilsvarende etterspørres en større oppmerksomhet mot variasjon, positive aspekter og kontekst. Jeg har derfor forsøkt å dekke *variasjonen* blant de pårørende i studien, være oppmerksom på eventuelle positive aspekter og trekke inn kontekst i analyser og framstilling. Oppgavens teoretiske rammeverk er økologisk systemteori.

Oppgaven er knyttet til et forskningsprosjekt ved Sunnaas sykehus HF, som undersøker hvordan alvorlige skader påvirker familier. 54 dybde- og fokusgruppeintervjuer med tidligere pasienter ved Sunnaas og deres pårørende har blitt gjennomført innenfor dette prosjektet. 13 av intervjuene utgjør empirien i denne oppgaven, og består av 8 intervjuer med pårørende til slagrammede og 5 intervjuer med slagrammede. Hovedvekten er lagt på intervjuene med de pårørende. Relasjonen den pårørende har til den slagrammede i utvalget er enten ektefelle, forelder til et voksent barn, eller søster. Datamaterialet har blitt analysert med utgangspunkt i Hanne Haavinds framstilling av fortolkende metode (Haavind, 2000).

Framstillingen av resultatene fra analysen er delt i to. Den første delen tar for seg hva de pårørende gjør for å lage et godt dagligliv for den slagrammede. I dagliglivet er sentrale oppgaver for alle de pårørende i utvalget å *kompensere for svikt i evnen til egenomsorg* hos de slagrammede, å hjelpe dem med det de ikke får til selv, eller får hjelp til fra helse- og sosialapparatet, og å bidra til å styrke evnen til egenomsorg gjennom å tilrettelegge for trening og rehabilitering. Arbeidet for å lage et godt dagligliv handler også om å bidra til at dagliglivet får et *innhold og en mening*. Her gjør mange pårørende et omfattende ”emosjonelt arbeid”, blant annet gjennom å oppmuntre og formidle håp til den slagrammede. Pårørende



må dessuten ivareta den slagrammedes *behov og rettigheter overfor helse- og sosialapparatet*. Dette beskriver de aller fleste som et krevende arbeid.

I den andre delen presenteres utfordringer og ressurser som pårørende opplever i arbeidet for å lage det gode dagliglivet de prøver å få til. De pårørende forteller om utfordringer knyttet til å håndtere endringer i den slagrammedes personlighet og væremåte, vonde og vanskelige følelser, det jeg har kalt ”balansearbeid” og mangler ved helse og sosialapparatet. De pårørende forteller også om personlige ressurser, lyspunkt og gode hjelpere.

Resultatene fra prosjektet kan bidra til å utdype og nyansere forståelsen av situasjonen for pårørende til slagrammede. Denne type kunnskap er nyttig både for de som lever dette livet, og for profesjonelle som møter både slagrammede og deres pårørende.



# Forord

Denne hovedoppgaven baserer seg på datamateriale fra studien: *”En del av hverandres liv-  
en resiliensorientert kvalitativ studie av tidligere pasienters og familiemedlemmers  
opplevelser etter traumatiske skader”*, som er gjennomført i regi av Sunnaas sykehus HF.  
Studien utforsker hvordan familier opplever og håndterer utfordringene de står overfor etter  
at et familiemedlem har blitt utsatt for alvorlig skade (Schanke, Kirkvevold, Løvstad, &  
Geard, 2014).

Først og fremst vil jeg takke prosjektleder Anne-Kristine Schanke for at jeg har fått lov til å  
jobbe med et så spennende datamateriale. Takk for formidling av informasjon og  
datamateriale tilknyttet forskningsprosjektet. Jeg vil også rette en stor takk til de andre  
forskerne som står bak resiliensprosjektet, og ikke minst takke informantene som har valgt å  
dele sine personlige fortellinger. Til slutt vil jeg rette en hjertelig takk til min veileder Agnes  
Andenæs. Takk for kyndig veiledning, konstruktive innspill, for ”heing” og oppmuntring  
underveis. Jeg har alltid gått fra veiledning med nytt pågangsmot.

Oslo, oktober 2014

Anne Kristin Storaker



# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Oppgavens siktemål .....	2
1.3	Kort om hjerneslag .....	2
<b>2</b>	<b>Forskning om pårørende til slagrammede .....</b>	<b>5</b>
2.1	Kvantitativ forskning .....	5
2.2	Kvalitativ forskning .....	6
2.3	Økologisk systemteori .....	9
2.4	Oppsummering .....	10
<b>3</b>	<b>Metode .....</b>	<b>12</b>
3.1	Rasjonale for valg av forskningsmetode .....	12
3.2	Resiliensprosjektet .....	12
3.3	Om datamateriale og datainnsamling .....	13
3.4	Om informantene .....	14
3.5	Faglige og metodiske utfordringer .....	15
3.6	Analyseprosessen .....	16
3.7	Etiske betraktninger .....	20
<b>4</b>	<b>Resultater .....</b>	<b>22</b>
4.1	Arbeid for å lage et godt dagligliv .....	22
4.1.1	Kompensere for svikt i egenomsorgen .....	22
4.1.2	Noe mer enn bare å få hverdagen til å gå .....	26
4.1.3	Ivareta den slagrammedes behov og rettigheter overfor helse- og sosialapparatet .....	31
4.2	Utfordringer og ressurser .....	33
4.2.1	Endringer i den slagrammedes personlighet og væremåte .....	33
4.2.2	Balansearbeid .....	39
4.2.3	Helse- og sosialapparatet .....	40
4.2.4	Egne ressurser, gode hjelpere og andre lyspunkt .....	41
<b>5</b>	<b>Konklusjoner og implikasjoner .....</b>	<b>46</b>
5.1	Oppsummering .....	46
5.2	Overføringsmuligheter .....	49
5.3	Avsluttende refleksjoner .....	50
	Litteraturliste .....	51
	Vedlegg / Appendiks .....	55

# 1 Innledning

*”Vi har vært fryktelig heldige. Men av og til har jeg tenkt at det hadde vært fint om noen hadde spurt hvordan jeg hadde det den gangen”*

Tema for hovedoppgaven er hvordan det er å være pårørende, med omsorgsansvar for en slagrammet. Hjerneslag representerer en stor utfordring for den enkelte som rammes, men også for pårørende. Pårørende stilles overfor omfattende omstillingskrav. Samtidig ønsker de å bidra så mye som mulig for at deres kjære skal ha det godt (Schanke et al., 2014; Terjesen, 2014). NOU-en ”Når sant skal sies om pårørendeomsorg- Fra usynlig til verdsatt” slo fast at pårørende står bak 50 prosent av all omsorg (NOU, 2011). Til tross for dette opplever pårørende seg ofte oversett og lite verdsatt i helsevesenet. Dette er uheldig, for pårørende representerer en stor ressurs for både den slagrammede og det norske helsevesen (Indredavik, Salvesen, Næss, & Thorsvik, 2010; Terjesen, 2014). Et ønske som har vokst fram gjennom arbeidet med denne oppgaven er å synliggjøre det store arbeidet pårørende gjør for å lage et godt dagligliv for den slagrammede.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Høsten 2013 hadde jeg hovedpraksis på Sunnas sykehus HF. Sunnaas er Norges største spesialsykehus innen rehabilitering og fysikalsk medisin. Som praksisstudent jobbet jeg på avdeling for hjerneslag. Her gjennomførte jeg nevropsykologiske utredninger av slagrammede pasienter og fulgte opp deres kognitive og psykiske funksjon, mens de var innlagt til rehabilitering. I løpet av praksisperioden fikk jeg oppleve å komme tett på mennesker som hadde fått et hjerneslag. Mange sørget over tapt funksjon og en endret livssituasjon. Samtidig ga tegn på bedring og framgang håp. Pågangsmotet og treningsmotivasjonen til pasientene gjorde inntrykk.

I tillegg til det direkte arbeidet med de slagrammede var oppfølgingen av pårørende en viktig del av psykologarbeidet på Sunnaas sykehus. Pårørende fikk tilbud om ”pårørendeseminar” og samtaler med psykolog. I samtaler med pårørende ble jeg imponert over hvordan de taklet det de stod i. I løpet av praksisperioden var jeg med og ledet samtalegrupper på pårørendeseminar. I disse gruppene fikk pårørende dele sine erfaringer med andre i samme situasjon. De snakket om utfordringer, bekymringer, ansvar og dårlig

samvittighet, men også om positive endringer etter hjerneslaget, som større nærhet til den slagrammede.

Gjennom hovedpraksis fikk jeg nært kjennskap til ikke bare slagrammede, men også deres pårørende. Da jeg fikk informasjon om studien: *”En del av hverandres liv- en resiliensorientert kvalitativ studie av tidligere pasienters og familiemedlemmers opplevelser etter traumatiske skader”* fattet dette min umiddelbare interesse. Jeg følte meg heldig som fikk tilgang til et detaljert og omfattende datamateriale bestående av intervjuer med slagrammede og deres pårørende.

## 1.2 Oppgavens siktemål

Oppgavens siktemål er å bidra med mer detaljert og nyansert kunnskap om pårørende til slagrammede, slik de selv opplever denne situasjonen. Et slikt innenfraperspektiv er etterlyst i pårørendeforskning. Med utgangspunkt i en kvalitativ tilnærming ønsker jeg derfor å utforske pårørendes praksiser og forståelser i kontekst. Hva gjør pårørende for å håndtere dagliglivet med en slagrammet og hvordan tenker de om det? Forskningsspørsmålet lyder: *”Hvordan håndterer og opplever pårørende til en slagrammet dagliglivet som pårørende?”* Forskningsspørsmålet er bredt formulert for å dekke variasjonen blant de pårørende i utvalget og for å få fram helheten i fortellingene deres, slik at både negative og positive aspekter kan få plass. Jeg vil forsøke å trekke kontekst inn i analyser og framstilling. Det teoretiske rammeverket for oppgaven er økologisk systemteori (Bronfenbrenner, 1979).

## 1.3 Kort om hjerneslag

Hjerneslag rammer årlig rundt 16000 nordmenn og er den tredje største dødsårsaken og den vanligste årsaken til alvorlig funksjonshemning i Norge (Bergersen & Kvinge, 2007; Hestad, Egeland, & Lund, 2007). Av de som overlever et hjerneslag har halvparten kun mindre problemer, 15-30 prosent får et varig fysisk handicap, men kan fortsatt bo hjemme, mens 20 prosent fortsatt vil være på institusjon etter tre måneder (Bergersen & Kvinge, 2007). Det er flest eldre mennesker som får hjerneslag, men hjerneslag kan også ramme tidlig i livet (Hestad et al., 2007).

Hjerneslag er en plutselig skade på hjernen på grunn av forstyrrelse i hjernens blodsirkulasjon. Dette skyldes i 85-90 prosent av tilfellene at en *blodpropp* fører til svikt i blodtilførselen til et større eller mindre område i hjernen (hjerneinfarkt). I de resterende 5-10 prosentene skyldes hjerneslag en *blødning* i hjernevevet fordi en blodåre sprekker

(hjerneblødning). Forstyrrelsen i blodsirkulasjon kan føre til at hjerneceller ikke får tilstrekkelig næring og oksygen, og skades eller dør som følge av dette (Hestad et al., 2007). Ulike områder av hjernen ivaretar forskjellige oppgaver. Hvor i hjernen blodproppen eller blødningen var, vil derfor ha betydning for hvilke spesielle utfall den enkelte slagrammede får (Hestad et al., 2007). De fysiske og kognitive symptomene på hjerneslag kalles ofte ”utfall” (“Hjerneslag, Hjem-hva nå?,” 2011).

Hva er vanlige følger av hjerneslag? Ulike områder av hjernen ivaretar forskjellige oppgaver. Typiske følger etter hjerneslag, såkalte utfall, avhenger derfor av hvor i hjernen blodproppen eller blødningen rammet. Hjerneslag rammer ofte enten høyre eller venstre side av hjernen. Disse kalles hemisfærisk hjerneslag. Klassiske utfall etter hemisfærisk hjerneslag er nedsatt følelse og lammelser på den ene siden av kroppen, eventuelt kombinert med kognitive utfall som språkvansker (afasi), vansker med å utføre viljestyrte bevegelser (apraksi), nedsatt oppmerksomhet mot en side (neglekt) og personlighetsforandringer. Depresjon og sykdomsbenekting er heller ikke uvanlig. Ved hjerneslag i bakre del av hjernen ser man ofte lammelser, ustøhet, dobbeltsyn, utydelig tale (dysartri), synsfeltutfall og eventuelt bevissthetsendringer eller brå død (Hestad et al., 2007).

De fysiske utfallene er de man legger tydeligst merke til hos en slagrammet. Mindre kraft og lammelser i den ene kroppshalvdelen gir tregere bevegelser og karakteristisk gange. Arm, hånd og fingre bøyer seg opp mot brystet på grunn av økt muskelspenning. For mange slagrammede er det imidlertid de kognitive utfallene, de ”usynlige” vanskene, som fører til de største utfordringene for daglig funksjon. (“Hjerneslag, Hjem-hva nå?,” 2011). Jeg vil her si litt mer om noen av de vanligste kognitive utfallene etter hjerneslag.

Felles for alle hjerneslag er at den slagrammede i større eller mindre grad har *mindre mental energi* enn tidligere. Hjernen trenger mer hvile. Dette er det vanligste og mest langvarige utfallet etter hjerneslag. Av denne grunn kan store sosiale settinger være slitsomme for den slagrammede. *Nedsatt mentalt tempo* (psykomotorisk tempo) er også vanlig etter hjerneslag, og gjør at både praktisk og mentalt arbeid tar lenger tid. Den slagrammede kan derfor ikke forvente å få til like mye i løpet av en dag som før hjerneslaget (“Hjerneslag, Hjem-hva nå?,” 2011).

*Oppmerksomhetsvansker og konsentrasjonssvikt* kan arte seg som problemer med å komme i gang med eller holde på en aktivitet over tid. Svært mange slagrammede har derfor problemer med å forholde seg til mer enn en ting av gangen. Spesifikke hukommelsesvansker er uvanlig etter hjerneslag, men de fleste slagrammede får *dårligere kapasitet til å ta inn og lagre (huske) ny informasjon*. Det tar dermed lenger tid for den slagrammede å lære nye ting



og de oppfatter ikke så mye om gangen ("Hjerneslag, Hjem-hva nå?," 2011).

*Afasi* kan innebære vansker med å snakke, å oppfatte tale, eller vansker med å lese og skrive. Noen slagrammede har størst vansker med å forstå språk, mens andre har størst vansker med å uttrykke seg. De fleste slagrammede har vansker med å forstå alt som blir sagt, spesielt hvis det handler om mer abstrakte tema ("Hjerneslag, Hjem-hva nå?," 2011).

Hjerneslag kan dessuten forandre *handlingsmønsteret og personligheten* til den slagrammede. Eksempler på slike endringer kan være selvsentrert, krevende og urimelig oppførsel, og skyldes at den slagrammede har vansker med å oppfatte og forstå andre synspunkter enn sine egne på grunn av svekket mental funksjon. Et hjerneslag kan videre skade deler av hjernen som styrer selvkontroll og føre til redusert selvbeherskelse hos den slagrammede som kan gi seg utslag i irritabel atferd ("Hjerneslag, Hjem-hva nå?," 2011).

I løpet av de to til tre første månedene etter hjerneslaget vil en ofte, men ikke alltid, se en spontan bedring av funksjon. For mange pasienter kan denne bedringen være stor, mens for andre pasienter vil det gå noe tregere (Tham et al., 2002, ref. i Hestad et al., 2007, s. 357). Bedringen fortsetter i en to-tre år etter hjerneslaget, men i stadig mindre grad (Hestad et al., 2007). Rehabiliterende trening kan bidra til å gjenvinne deler av tapt funksjon. Det finnes ikke så mange vitenskapelige studier som dokumenterer at man blir bedre av trening når det er gått langt tid siden hjerneslaget. Mange slagrammede og pårørende erfarer imidlertid at bedring og fremgang fortsetter i mange år etter hjerneslaget ("Hjerneslag, Hjem-hva nå?," 2011). Bevisstheten om og forståelsen av hvilke skader man har fått etter hjerneslaget øker med tiden og er en prosess (Hestad et al., 2007).

## 2 Forskning om pårørende til slagrammede

Det er i dag bredt anerkjent at pårørende har en sentral og viktig rolle i slagrammedes liv, og det er gjennomført en rekke studier om pårørende til slagrammede (Greenwood, MacKenzie, Cloud, & Wilson, 2008; Greenwood, MacKenzie, Cloud, & Wilson, 2009). Jeg vil først gjøre rede for perspektiver og resultater fra kvantitativ forskning, og deretter se nærmere på den kvalitative forskningen på feltet.

### 2.1 Kvantitativ forskning

Greenwood et al. publiserte i 2008 en omfattende litteraturgjennomgang av kvantitative studier fra de ti foregående årene, som undersøker hvordan det å ha omsorg for en slagrammet påvirker pårørende ("impact of caring"). Dette måles ved hjelp av ulike utfallsmål, som emosjonell helse, velvære, tilfredshet, byrde og stress.

Litteraturgjennomgangen hadde som mål å sammenfatte resultatene fra studiene, å identifisere faktorer som bidrar til å påvirke utfall hos pårørende og å fremheve mangler i forskningen (Greenwood et al., 2008). Fire tidligere litteraturgjennomganger har undersøkt kvantitative studier av påvirkninger av å ha omsorg for en slagrammet på pårørende (Han & Haley, 1999; Low, Payne, & Roderick, 1999; Morrison, 1999; Murray, Ashworth, Forster, & Young, 2003). Forskningen på tema har imidlertid økt betraktelig det siste tiåret og det var dermed på tide med en ny systematisk litteraturgjennomgang (Greenwood et al., 2008).

Litteraturgjennomgangen inkluderte 39 kvantitative studier fra 1996-2006. Forskerne fant at studier fra Europa og USA som undersøker *negative* utfall hos pårørende dominerte. Utfallsmålet som fikk mest oppmerksomhet var emosjonell velvære (enten målt spesifikt som angst eller depresjon, eller mer generelt som emosjonell helse). Deretter fulgte utfallsmål relatert til byrde, livskvalitet og livstilfredshet. Forskerne fant videre at psykologiske kjennetegn ved den pårørende, som mestringstro, mestring, selvtillit og den slagrammedes grad av funksjonshemning later til å ha størst påvirkning på undersøkte utfall for pårørende (Greenwood et al., 2008).

Forskerne påpekte imidlertid at en rekke variabler som kan påvirke utfall hos pårørende ikke er tilstrekkelig utforsket, og nevner slikt som rolleendringer, forventninger, eller pårørendes subjektive opplevelse av den slagrammede funksjonshemning. Dermed har man ikke tilstrekkelig grunnlag for å si noe om hvordan ulike kjennetegn ved den

slagrammede eller pårørende selv kan bidra til å påvirke utfall hos pårørende (Greenwood et al., 2008).

Greenwood et al. kritiserer de gjennomgåtte studiene for å beskrive og definere deltakerne for upresist, og mener at det trengs fremtidige studier som fokuserer på bestemte subgrupper av pårørende og slagrammede. Pårørende, for eksempel, er en variert gruppe og denne variasjonen bør anerkjennes. Dersom man overser at eldre, pensjonerte ektefeller eller unge voksne med små barn, har ulike utfordringer og behov går man glipp av mye verdifull informasjon. Forskerne hevder også at det trengs mer forskning på hvordan spesifikke egenskaper ved den slagrammede påvirker pårørende, som kognitive utfall og atferds- og personlighetsendringer, samt flere longitudinelle studier for å fange opp endringer over tid (Greenwood et al., 2008).

Greenwood et al. framhever i sin litteraturgjennomgang at forskning på negative emosjonelle utfall hos pårørende dominerer den gjennomgåtte kvantitative forskningen. (Gaugler et al., 2010; Greenwood et al., 2008). I en tidligere litteraturgjennomgang av kvantitative studier om pårørende til slagrammede ble det konkludert med at pårønderollen har ulike effekter på ulike mennesker og at ikke all omsorg for slagrammede nødvendigvis oppleves som en byrde. Positive aspekter ved å ha omsorg for en slagrammet ble anerkjent i denne litteraturgjennomgangen, som opplevelser av mening og samhold og nære relasjoner (Morrison, 1999). Forskerne mener at en bedre forståelse av pårørende som opplever positive endringer kan bidra til å forstå betydningen av mulige beskyttende faktorer.

## **2.2 Kvalitativ forskning**

I 2009 publiserte Greenwood et al. en ny litteraturgjennomgang, men denne gangen av kvalitative studier av pårørende til slagrammede. Greenwood et al. hevder at kvalitative studier kan hjelpe oss å forstå pårørende i større grad enn kvantitative studier. I kvantitative studier rapporteres resultater i generelle kategorier, som byrde og livskvalitet, mens kvalitative studier bidrar med mer detaljerte beskrivelser av pårørendes opplevelser og erfaringer. Forskerne viser til at et slående funn fra litteraturgjennomgangen deres er hvor sjelden begrepet ”byrde” blir brukt i kvalitative studier av pårørende til slagrammede, spesielt når man ser det i sammenheng med hvor ofte begrepet blir brukt i kvantitative studier. Dette kan, blant annet, antyde at ”byrde” ikke gir noen god dekning av den pårørendes opplevelse (Greenwood et al., 2009).

Formålet med litteraturgjennomgangen til Greenwood et al. var å sammenfatte resultater om pårørendes erfaringer med omsorg for slagrammede, å beskrive utfordringer, positive følger og mestringsstrategier, samt å framheve mangler i forskningen. 17 kvalitative studier fra 1996-2006 ble inkludert. Kvalitative studier har fram til i dag hatt en tendens til å inkludere både slagrammede og pårørende i studier. Dette er reflektert i tidligere litteraturgjennomganger av forskningen (McKevitt, Redfern, Mold, & Wolfe, 2004; Murray et al., 2003). Greenwood et al. ønsket imidlertid å identifisere spesielle opplevelser, erfaringer og utfordringer knyttet til det å være pårørende til en slagrammet. Av denne grunn har litteraturgjennomgangen et eksplisitt fokus på pårørende til slagrammede (Greenwood et al., 2009).

Gjennomgangen av de kvalitative studiene bekrefter de allerede omtalte resultatene fra kvantitative studier, som negative emosjonelle reaksjoner hos pårørende. Flere sentrale utfordringer og behov hos pårørende ble identifisert. Pårørendes emosjonelle reaksjoner på pårørenderollen framkom som et stort tema. Pårørende oppga følelser som emosjonelt stress, vansker med å håndtere egne emosjonelle reaksjoner, at de følte seg lite verdsatt og hadde behov for emosjonell støtte. Pårørende fortalte også at de følte seg lite komfortable med den slagrammedes totale avhengighet av deres støtte og hjelp og at de kunne føle seg fanget (Greenwood et al., 2009).

Andre utfordringer som ble framhevet var endringer i relasjonen til den slagrammede og endring av roller. Pårørende oppga dessuten behov for mer informasjon, både generell informasjon om hjerneslag og tjenester, men også spesiell informasjon knyttet til den slagrammedes spesielle behov. Behovet for informasjon og støtte var stort rett etter hjerneslaget, men også senere. Andre behov og utfordringer framkom på mer spesifikke tidspunkt etter slaget. For eksempel ble utfordringer som sosial isolasjon og behov for å uttrykke egne behov oftere oppgitt mer enn et år etter hjerneslaget (Greenwood et al., 2009).

Det ble identifisert få positive følger (satisfactions) etter hjerneslaget i de gjennomgåtte studiene. Eksempler på positive følger som ble oppgitt er større nærhet til den slagrammede eller familien generelt, følelser som stolthet, mening og tilfredshet knyttet til omsorgen for den slagrammede og en større forståelse av hva som er viktig i livet. Det kan se ut som om positive følger oftere rapporteres når det er gått lenger tid siden hjerneslaget. Flere av studiene framhevet detaljer om pårørendes mestringsstrategier. Ofte identifiserte mestringsstrategier var å ta en dag om gangen, å akseptere og be om hjelp, å be om og få tilgang til informasjon, og å være tålmodig og forståelsesfull. Flere studier identifiserte

dessuten å ha tid til og ta vare på seg selv som en viktig mestringsstrategi (Greenwood et al., 2009).

Greenwood et al. (2009) fremhever flere metodiske begrensninger ved de gjennomgåtte kvalitative studiene. En gjennomgående tendens er mangelfull informasjon om hvor lang tid det er gått siden hjerneslaget. Sammen med en mangel på longitudinelle studier av pårørende til slagrammede, fører dette til at forskningen så langt ikke lykkes i å få fram den dynamiske naturen i pårørendes opplevelser og erfaringer etter et hjerneslag (Gaugler et al., 2010; Greenwood et al., 2009; Kitzmuller, Asplund, & Haggstrom, 2012). Forskerne påpeker videre at mange av studiene har overraskende lite beskrivelser av datainnsamling og analyse og kritiserer den utstrakte bruken av tematisk analyse eller innholdsanalyser som fører til at likheter mellom pårørende framheves, mens viktige forskjeller overses. Ingen av de gjennomgåtte studiene identifiserte motstridende data, noe som bidrar til å forsterke likheter mellom pårørende ytterligere (Gaugler et al., 2010; Greenwood et al., 2009).

I følge forskerne bør fremtidige kvalitative studier av pårørende til slagrammede la tidsperspektivet informere forskningen i større grad. Videre mener de at fremtidige studier bør inkludere mer detaljerte beskrivelser av metode og forskningskontekst, og at en større innsats bør rettes mot å forstå variasjoner blant pårørende og beskrive deres ulike erfaringer. Å anerkjenne variasjoner blant pårørende kan føre til bedre tilpasset støtte til pårørende til slagrammede (Greenwood et al., 2009).

Fremtidig forskning bør dessuten oppmuntre til å beskrive positive aspekter ved pårønderollen, i følge Greenwood et al. (2009). Riktignok er det utfordrende å være pårørende til en slagrammet, men et ensidig fokus på vansker og negative aspekter begrenser likevel forståelsen av pårørendes situasjon. Forskerne mener kvalitative studier med brede problemformuleringer kan bidra til å forstå positive aspekter ved pårønderollen. Dette betyr ikke at utfordringer og de negative sider ved pårønderollen skal overses, men at man gjennom å belyse positive følger etter hjerneslag kan få en bedre og mer helhetlig forståelse av pårørendes situasjon. Litteraturgjennomgangen demonstrerte at en studies problemformulering påvirket resultatene. Studier med brede problemformuleringer, som å utforske pårørendes opplevelser og erfaringer, ga også mer detaljerte beskrivelser av pårørendes situasjon og inkluderte i større grad både positive og negative aspekter (Greenwood et al., 2009).

I 2013 gjennomførte Sarre et al. en systematisk gjennomgang av kvalitative studier om tilpasning etter slag (adaption). Formålet med litteraturgjennomgangen var å samle og sammenfatte kvalitative studier som undersøker slagrammede og pårørendes perspektiv på

tilpasning etter slag og å gjøre rede for deres potensielle bidrag til forståelsen av resiliens. Resiliens er et sammensatt begrep som på norsk kan oversettes med ”hardførhet” (Schanke et al., 2014). Begrepet kan defineres som evnen til å opprettholde et relativt stabilt, normalt psykologisk funksjonsnivå ved eksponering for en svært traumatisk opplevelse (Bonanno, 2004). Stadig mer forskning undersøker opplevelsen av slag fra den slagrammedes og den pårørendes perspektiv. Begreper som brukes i denne forskningen er mestring, tilpasning og bedring (recovery). Begrepene defineres sjeldent presist, brukes om hverandre, overlapper med hverandre og har mye til felles med resiliensbegrepet (Sarre et al., 2014).

Forskerne inkluderte 40 studier i litteraturgjennomgangen. Resultatene fra de gjennomgåtte studiene demonstrerte at slag ikke bør forstås som en isolert, avgrenset hendelse. Tilpasning etter slag bærer ofte preg av tilbakeslag og nye utfordringer over tid. *”The experience of recovery from and adjustment to stroke is largely portrayed as non-linear, ebbing and flowing over time, presenting successes and setbacks.”* (Sarre et al., 2013, s 6). Påvirkningen av slag ble beskrevet som en langvarig prosess (Sarre et al., 2014).

Deltakerne i de gjennomgåtte studiene identifiserte personlige karakteristikk som sentrale i tilpasningsprosessen, men benyttet seg også av praktiske og mentale strategier. Relasjoner og strukturelle faktorer framkom også som viktige elementer i tilpasningen etter et hjerneslag. Resultatene pekte på at sosiale relasjoner ofte, men ikke alltid opplevdes som støttende. Et annet funn var at endringer i slagrammedes grad av avhengighet opplevdes problematisk av både pårørende og slagrammede.

Litteraturgjennomgangen belyste en rekke strukturelle faktorer som er sentrale for tilpasning etter slag, som informasjon, tilgang til tjenester, velferdssystemer og arbeidsgivere. I den gjennomgåtte forskningen på slag eksisterer en underteoretisering av rollen til kontekst og strukturelle faktorer (Sarre et al., 2014). Sarre et al. (2013) mener at nyere forskning som enten eksplisitt eller implisitt reflekterer en økologisk systemteori kan bidra til bedre forståelse for slagrammede og pårørendes tilpasning etter slag. Teorien vektlegger de mange lag av *kontekst* som omgir individet og den *gjensidige formende relasjonen* mellom individet og deres kontekst.

## 2.3 Økologisk systemteori

I følge Bronfenbrenners (1979) økologiske systemteori påvirkes individer av flere lag av systemer. Han deler lagene, fra nærmest til fjernest fra individet i mikrosystemet, mesosystemet, exosystemet og makrosystemet (Bronfenbrenner, 1979).

Mikrosystemet består av individets aktivitet, sosiale roller og relasjoner i den umiddelbare nærheten. Mesosystemer er systemer av kontakt mellom to eller flere sammenhenger individet deltar i innenfor mikrosystemet. For pårørende til slagrammede kan det for eksempel være kontakt mellom øvrig familie og den slagrammede. Exosystemer består av forbindelser mellom sammenhenger der minst en av sammenhengene er en arena der individet ikke deltar direkte, men der det som foregår indirekte påvirker individet. Dette kan for eksempel være samspill mellom helse- og sosialapparatet og politiske aktører. Makrosystemer er kulturer eller subkulturer som påvirker alle den ovenfor nevnte systemene. For eksempel normer og lovgivning. Utover i lagene synes påvirkningen på individet fjernere, men påvirkningen kan likevel være betydelig fordi systemene omgir og gir rammer for individets utfoldelsesmuligheter (Bronfenbrenner, 1979).

Bronfenbrenners økologiske modell illustrerer det komplekse samspillet mellom individet og ulike systemer individet påvirker og påvirkes av, enten indirekte eller direkte. Bronfenbrenner forbindes gjerne med barns oppvekst og utvikling, men kan også være et eget rammeverk for andre fenomener, som her i forståelsen av pårørende til slagrammede. Den illustrerer at mange forhold bidrar til å påvirke pårørendes håndteringer og opplevelser av dagliglivet med en slagrammet og framhever betydningen av kontekst (Bronfenbrenner, 1979).

## 2.4 Oppsummering

Forskningen på slag og pårørende til slagrammede undersøker, på ulike måter, hvordan det å være pårørende til en slagrammet påvirker pårørende (impact of caring). Kvantitative studier benytter seg av ulike utfallsmål, som livskvalitet, stress og byrde, for å kunne si noe om dette, mens kvalitative studier forsøker å utforske pårørendes opplevelser og erfaringer. Samlet sett etterlyser forskningen studier som får fram *variasjonen* i pårørendes opplevelser. Mer forskning på *positive aspekter* etterlyses også. Forskere bør ikke ta for gitt at påvirkninger av å ha omsorg for en slagrammet bare er negative. Studier med brede problemformuleringer, som å utforske pårørendes opplevelser og erfaringer, kan få fram både negative og positive aspekter og variasjoner i pårørendes fortellinger. Dette kan bidra til en mer nyansert og helhetlig forståelse av pårørendes opplevelser. Forskningen etterlyser dessuten en større oppmerksomhet mot *kontekst*.

Opgavens teoretiske rammeverk er Bronfenbrenners økologiske systemteori (Bronfenbrenner, 1979). Resiliensperspektivet har dessuten inspirert arbeidet med oppgaven

og resiliensbegrepet har fungert som et sensitiverende begrep ved å legge vekt på hva de pårørende får til, ikke bare hva de rammes av (Blumer, 1954).



## 3 Metode

I denne delen ønsker jeg å presentere Sunnaasprosjektet *”En del av hverandres liv- en resiliensorientert kvalitativ studie av tidligere pasienters og familiemedlemmers opplevelser etter traumatiske skader”* (heretter ”resiliensprosjektet”), datamaterialet i mitt eget prosjekt og gjøre rede for metode og valg jeg har tatt underveis. Jeg vil fremheve metodiske utfordringer jeg har stått ovenfor, samt hvordan jeg har håndtert disse, inkludert prinsippene jeg har fulgt i analyseprosessen. Til slutt vil jeg si litt om etiske overveielser.

### 3.1 Rasjonale for valg av forskningsmetode

Resiliensprosjektet har et kvalitativt design, og datamaterialet jeg har fått tilgang til består av transkriberte kvalitative intervjuer med slagrammede og deres pårørende. Fordi jeg ønsket å utforske pårørende og slagrammedes *opplevelser og erfaringer* var en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig, da en kvalitativ tilnærming er egnet til å utforske fenomenenes meningsinnhold (Haavind, 2000). Analysen av datamateriale er inspirert av Hanne Haavinds (2000) beskrivelser av fortolkende metode. Dette valget ble gjort på grunnlag av et ønske om at det er forskningsspørsmålet, som skal styre analyseprosessen, noe Haavind stadig understreker (Haavind, 2000).

### 3.2 Resiliensprosjektet

Resiliensprosjektets hovedmål er å bidra med ny kunnskap, fra et innsideperspektiv, om hvordan familier opplever og håndterer utfordringer de står overfor etter at et familiemedlem har blitt utsatt for en alvorlig skade. Skadene det er snakk om er enten ryggmargsskader eller ervervede hjerneskade (traumatiske hodeskader eller hjerneslag). Som navnet tilsier har prosjektet et resiliensperspektiv og forståelse av hvordan psykologiske, psykososiale og kontekstuelle faktorer fasilitere menneskets tilpasning vektlegges. Forskningsprosjektet har et kvalitativt design for å kunne utforske pårørendes subjektive erfaringer i et fenomenologisk perspektiv.

### 3.3 Om datamateriale og datainnsamling

Resiliensprosjektets datamateriale består av 54 fokusgruppe- og dybdeintervjuer med tidligere pasienter ved Sunnaas sykehus HF og deres pårørende. Ut fra studiens omfattende datamateriale valgte jeg å konsentrere meg om dybdeintervjuer med slagpasienter og deres pårørende. Etter en grundig vurdering av etiologi hos pasientene med hjerneskade ble 13 transkriberte dybdeintervjuer med tidligere slagpasienter og deres nærmeste pårørende plukket ut (fem intervjuer med slagpasienter og åtte med pårørende). Dybdeintervjuene gir innblikk i en gruppe slagrammede og pårørendes fortellinger om å leve med følgene av en alvorlig skade.

Datainnsamlingen til forskningsprosjektet har hatt et narrativt perspektiv, i den forstand at deltakernes egne fortellinger har fått stor plass i datainnsamlingen. Målet med dybdeintervjuene har vært å utforske opplevelser etter en alvorlig skade, hos pasient og familiemedlem, samt hvilke strategier de bruker for å gjenopprette familiefunksjoner (Schanke et al., 2014).

Voksne pasienter over 18 år som har fått behandling ved Sunnaas sykehus HF på grunn av alvorlig ervervet hjerneskade og deres familiemedlemmer ble inkludert. De inkluderte familiemedlemmene skulle ha omsorgsansvar for den skadde pasienten. Intervjuene skjedde minimum halvannet år etter skaden for å sikre at skadene var stabilisert medisinsk, og at familiene hadde fått erfaring med å leve med de konsekvensene skaden har medført. Intervjuene ble gjennomført av personell med lang erfaring med å samhandle med personer med kognitiv svikt. Pasienter eller familiemedlemmer som led av alvorlige psykiatriske forstyrrelser ble ikke inkludert. Pasienter med så alvorlige følger virkninger av hjerneskade at informert samtykke ikke kunne innhentes ble ekskludert.

Tidligere pasienter og dere familier ble rekruttert i samarbeid med ansatte ved Sunnaas rehabiliteringssykehus. Helsepersonell ved Sunnaas sykehus HF spurte om deltakelse ved utsendelse av informasjon om prosjektet til tidligere pasienter og deres familier. Informasjon om prosjektet ble i tillegg annonsert på informasjonsskjermer og oppslagstavler på Sunnaas rehabiliteringssykehus, og i utvalgte brukerorganisasjoners tidsskrifter og nettsteder (Personskadeforbundet LTN, Hjernenet, Landsforeningen for ryggmargsskade).

Intervjuguiden dekker temaer som livet før skaden, omstendighetene rundt selve skaden, perioden etter skaden, og informantenes refleksjoner om nåtiden og fremtiden og hvordan de forsøker å håndtere situasjonen. I tillegg til spørsmål om personlige narrativer

inneholder intervjuguiden spørsmål om familierelasjoner og hvordan familien som enhet håndterer utfordringene de står i. Her utforskes resiliens og ulike mestringsstrategier, psykologiske, kognitive, og atferdsmessige, men også strategier for å få sosial støtte. Intervjuerne skal ha vært innom forskningsprosjektets overordnede forskningsspørsmål, men samtidig vist fleksibilitet og gitt rom for informantenes subjektive fortellinger.

Dybdeintervjuene ble gjennomført med en intervjuer fra prosjektgruppen. Informantene fikk foreslå hvor og når de ønsket at intervjuet skulle finne sted. Ettersom det kvalitative forskningsintervjuet skal være åpent ble det lagt til rette for ikke forberedte oppfølgingsspørsmål. Dybdeintervjuene varte ca. 1,5 time.

Jeg fikk tilgang til datamateriale i transkribert form. I de transkriberte intervjuene var informantene anonymisert. Navnene deres var erstattet med tall. Stedsnavn og andre navn var erstattet med XX eller NN. Noe av det første jeg gjorde var å erstatte tall med navn. Disse navnene brukes for å presentere informantenes historier i resultatdelen. Det bidrar til å gjøre presentasjonen av resultatene mer levende, men også til å bevare en bevissthet om informantene som virkelige personer. Av denne grunn ble både pårørendes og slagrammedes navn inkludert. Navnene på «parene» av pårørende og slagrammede er: Bente og Birger, Lars og Lise, Astrid og Asbjørn, Kari og Karl, Siri og Simen, Olav og Olaug, Mari og Martin, og Tom og Tomas.

### **3.4 Om informantene**

Jeg presenterer her i hovedsak informasjon om de pårørende fordi jeg underveis i analyseprosessen valgte å konsentrere meg om pårørendes opplevelser. Arbeidet jeg har gjort med intervjuene av de slagrammede

Alle de åtte informantene har omsorgsansvar for, og er i nær familie med, den slagrammede. Fem informanter er ektefeller (tre kvinner, to menn), to er foreldre (en kvinne, en mann), og en er søster til en slagrammet. Informantene er mellom 55 og 75 år. Informantene er med andre ord en bredt sammensatt gruppe og variasjon er et dekkende begrep for dette utvalget. Informantene er pårørende til slagrammede som har ulike hjerneskader og ulike utfall etter hjerneslag. Selv om hjerneslaget har rammet på ulike måter og i ulik grad, har flertallet av de slagrammede store hjelpebehov. Tid siden hjerneslaget varierer fra 2-3 år til 21 år. For de fleste er det mellom 2 og 6 år siden hjerneslaget.

### 3.5 Faglige og metodiske utfordringer

Jeg vil her gjøre rede for faglige og metodiske utfordringer jeg har stått overfor i arbeidet med denne oppgaven.

For det første er ikke spørsmålene i intervjuguiden utformet spesielt for denne oppgavens formål. Dybdeintervjuene jeg har fått tilgang til har, imidlertid, kvaliteter som tillater at en stiller det forskjellige spørsmål, altså at det kan brukes til å analysere en rekke forskjellige fenomener (Yardley, Watts, Pearson, & Richardson, 2014). Blant annet vil jeg trekke fram at intervjuguiden dekker svært varierte tema (se beskrivelse av intervjuguide). Datamaterialet viste seg å være egnet også for analyse av hvordan pårørende til slagrammede opplever og håndterer dagliglivet etter hjerneslag, som jeg har valgt å se nærmere på.

For det andre, har jeg ikke gjennomført datainnsamlingen på egenhånd. I kvalitativ forskning tillegges kontekst generelt stor betydning i forståelsen av de fenomener man studerer (Van den Berg, 2005). Den utfordringen som kanskje har fått mest oppmerksomhet i metodelitteraturen er derfor at forskere kan stå i fare for å miste viktig informasjon om intervjuets kontekst dersom de benytter seg av materiale som de ikke har samlet inn selv (Corti & Thomson, 2004). Dette innebærer informasjon som ikke er verbal og ikke kan tas opp på bånd, som for eksempel kroppsspråk, eller utseende. Ofte er det dessuten slik at ikke all samtale tas opp på bånd eller transkriberes, som for eksempel småsnakk før og etter selve intervjuet (Corti & Thomson, 2004).

I mitt tilfelle har denne utfordringen delvis blitt håndtert allerede før jeg fikk tilgang til materialet. Dette anbefales i litteraturen (Van den Berg, 2005). I et møte med lederen for resiliensprosjektet fikk jeg muntlig informasjon om datamateriale. På denne måten fikk jeg et visst innblikk i konteksten for intervjuene. Videre inneholder de transkriberte intervjuene beskrivelser av følelsesuttrykk og atferd hos informantene slik de framkom underveis i intervjuene. Beskrivelsene er skrevet i parenteser i teksten. På denne måten ser man i hvilken sammenheng informanten ga uttrykk for ulike følelser eller viste en bestemt atferd. Dette gir verdifull informasjon om kontekst. Under følger et par eksempler på slike beskrivelser:

*Bente: Så ble det mye dramatikk rundt det der da, fordi at da blir jo verden snudd veldig opp ned når han ikke kan snakke. Også var det en, de var så søte og hyggelige der, det var en ergoterapeut som kom og sa: "Prøv å syng". Også satt vi og, så begynte vi å synge nasjonalsangen (ler).*

*Astrid: Og da lå han på gulvet... (gråter).*

*Intervjuer: Jaa.*

*Astrid: Da hadde han tisset på seg og (gråter). Og så hadde han så fryktelig vondt i hodet De visste jo ikke hva de skulle gjøre... de greide jo ikke løfte opp... ingenting. Og da ringte jeg til sykebil.*

De to tekstutsnittene illustrerer begge hvordan beskrivelser av følelser i parentes bidrar med nyttig informasjon om kontekst.

En annen metodisk problemstilling var at datainnsamlingen til forskningsprosjektet har hatt et narrativt perspektiv. Jeg lurte derfor på om jeg måtte benytte meg av en narrativ analysemetode i analysen av dybdeintervjuene. En narrativ tilnærming vektlegger dialogens betydning og at man kan inneha ulike forståelser, såkalt multiple perspektiver. I følge Kvale består narrativer av observasjonsdata, historiene informantene forteller, historiene vi oppfatter og de teoretiske modellene som styrer forskningen vår (Kvale, 2004). Narrativt materiale kan imidlertid analyseres på ulike måter (Polkinghorne, 1995). Analysen av dybdeintervjuene er derfor ikke en narrativ analyse, men er inspirert av Haavind (2000) sine beskrivelser av fortolkende metode.

Jeg vil nå gå over til å gjøre rede for analyseprosessen. Her vil jeg forsøke å fremstille analysen så transparent som mulig, og på denne måten gi innsyn i arbeidsprosessen jeg har vært gjennom. Da kan andre forskere selv avgjøre om de mener analysen er etterrettelige og tillitvekkende (Andenæs, 2000). Dette er noe som anbefales i metodelitteratur, for å styrke forskningsprosessens troverdighet (Andenæs, 2000). Det er også et svar på etterlysningen i forskningen på pårørende til slagrammede om mer detaljerte beskrivelser av metode og forskningskontekst (Greenwood et al., 2009).

### **3.6 Analyseprosessen**

Det finnes utallige strategier for analyse av kvalitative data og litteraturen beskriver ingen som "riktig eller gal" (Polit & Beck, 2004). I arbeidet med analysen av datamaterialet har jeg hentet inspirasjon fra Hanne Haavinds beskrivelse av fortolkende metode (Haavind, 2000). Tilnærmingen har mange fellestrekk med Grounded Theory, i den sosialkonstruksjonistiske versjonen til Kathy Charmaz (Charmaz, 2006), og tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). En ulempe med disse analysemetodene kan imidlertid være at forskeren gir slipp på styring over forskningsprosessen. Jeg foretrekker analysemetoden til Haavind fordi den tydeliggjør at forskningsspørsmålet skal styre analyseprosessen (Haavind, 2000).

I senere tid har mye kvalitativ forskning hatt en tendens til å la forskningsprosessen styres av såkalte standardiserte "sjekklistor" eller oppskrifter. Dette reduserer forskningen til

en form for ”teknisk essensialisme” der teknikkene får overdrevent fokus, og kan gå på bekostning av sentrale analytiske prosesser i kvalitativ metode, som induktive og fortolkende refleksjonsprosesser (Barbour, 2003). Går man for langt i å standardisere fremgangsmåter kan man svekke fremgangsmåtenes forankring i det enkelte forskningsprosjekts problemstillinger og man risikerer å miste fenomenenes opplevelsesaspekter og kontekstualisering (Haavind, 2000). *”Det er ikke gjennom å følge regler, men gjennom forfølgelsen av det vi lurte på og det som fanger vår interesse at vi lærer noe av det vi gjør”*, sier Haavind (Haavind, 2000, s. 12).

Haavind (2000) beskriver kvalitativ metode som en fortolkningsprosess, der et meningsinnhold transformeres til et annet ved hjelp av språklige fremstillinger. *”Fortolkning er en form for transformasjon av et meningsinnhold til et annet”* (Haavind, 2000, s. 28). Den metodologiske prosessen i kvalitativ forskning består av en rekke slike transformasjoner, eller fortolkninger. Haavind (2000) deler forskningsprosessen inn i seks trinn for å tydeliggjøre at det fattes en rekke beslutninger om fremgangsmåter underveis i prosessen. Beslutningene bygger på hverandre og driver det metodiske arbeidet framover. Hvert sett av fortolkninger er knyttet sammen, slik at *den andre fremstillingen* i ett trinn i prosessen tar plassen som *den første fremstillingen* i det neste trinnet (Haavind, 2000, s. 30).

Analysen er det trinnet der datamaterialet *”utdypes, systematiseres og kontrolleres i en periode med reflekterende ettertanke”* (Haavind, 2000, s. 33). Jeg startet analyseprosessen med å lese gjennom de transkriberte dybdeintervjuene. I og med at jeg ikke hadde gjennomført intervjuene selv anså jeg det som svært viktig å gjøre meg godt kjent med datamaterialet. Jeg leste gjennom intervjuene gjentatte ganger, først og fremst for å bli kjent med materialet, men også for å få inntrykk og ideer som jeg kunne følge opp. Mens jeg leste intervjuene stilte jeg meg selv spørsmålet; er det noe som slår meg spesielt når jeg leser dette? Mitt umiddelbare inntrykk etter de første gjennomlesningene var at intervjuene inneholdt mange sterke historier. Hjerneslaget hadde brått endret livssituasjonen til de slagrammede og deres pårørende. Hverdagen deres var helt forandret og både slagrammede og pårørende gjorde så godt de kunne for å håndtere den. Jeg ble også slått av hvor mye de pårørende gjorde for å hjelpe den slagrammede.

Som et ledd i arbeidet med å bli kjent med datamaterialet laget jeg sammendrag av de åtte såkalte ”analyseenheter” i datamaterialet. Sammendragene ga meg god oversikt over datamaterialet. Jeg lagde en tabell med oversikt over de ulike personene i datautvalget og ga hver enkelt person et nytt navn. På denne måten ble informantene mer levende for meg og

navnene skulle dessuten bidra til å gjøre resultatpresentasjonen mer troverdig og levende enn om personene skulle omtales ved hjelp av bare nummer eller enkeltbokstaver.

Neste steg i analyseprosessen innebar å lese gjennom deler av datamaterialet med to utprøvende analysespørsmål for å utforske hvordan jeg syntes spørsmålene fungerte som analysespørsmål. Spørsmålene *”hva prøver de å få til med livet?”* og *”hva er det som hindrer dem i å få det til?”* opplevdes relevante på dette tidspunktet. Haavind (2000) skriver at de første rundene i analysen kan beskrives som en utprøving av ideer og at en ”støvsuger” intervjuene for alt som kan belyse det fokus undersøkelsen har.

Intervjuene med de pårørende var dessuten mer innholdsrike og ga meg ”tykkere” beskrivelser av dagliglivet til både den slagrammede og den pårørende. Fokuset mitt beveget seg i stadig større grad mot pårørende og deres opplevelser. Dette passet dessuten inn med forskningsprosjektets overordnede mål. Jeg bestemte meg derfor for å konsentrere analysen min om de pårørendes opplevelser og erfaringer etter hjerneslag. Arbeidet jeg hadde gjort med intervjuene med de slagrammede så langt kunne bidra med nyttig bakgrunnsinformasjon og si noe om kontekst for pårørende i utforskningen av pårørendes opplevelser.

Jeg utarbeidet fire foreløpige kategorier som svarene jeg hadde fått så langt passet inn i: 1) ivareta den slagrammedes behov og rettigheter ovenfor helse- og sosialapparatet, 2) hjelpe den slagrammede å få en så god funksjon som mulig, 3) hjelpe den slagrammede å leve et ok familieliv, og 4) bidra til at pasienten har en mening/et innhold i livet. I den videre analysen var jeg dermed utrustet med en modell for forbindelsene mellom svarene på analysespørsmålene (Haavind, 2000). Analysespørsmålene ble noe justert og lød til slutt som følger:

- *Hva prøver pårørende å få til med tanke på å skape et godt dagligliv for sin pasient og seg selv, og hva gjør den pårørende for å oppnå dette?*
- *Hvilke ressurser opplever pårørende å kunne dra veksler på når han/hun prøver å få til disse tingene, og hvilke utfordringer trekker de fram?*

Etter å ha formulert de endelige analysespørsmålene begynte jeg å lese på ”langs” i datamaterialet, det vil si at jeg leste grundig gjennom hvert enkelt dybdeintervju og søkte etter sammenhenger og poenger som fantes i hver enkelt persons framstilling av selv og sine erfaringer (Haavind, 2000). Jeg arbeidet systematisk med de individuelle intervjuene og strukturerte svarene jeg fikk fra analysen i oversiktlige sammendrag. Jeg noterte meg hvordan jeg hadde gått fram og hva jeg kunne dra med meg av ny kunnskap til neste intervju. På

samme måte arbeidet jeg meg gjennom de andre intervjuene i datamaterialet. Analyse av et nytt intervju var delvis inspirert av funnene fra de foregående intervjuene, men jeg var samtidig åpen for å kunne se noe nytt.

I analysen ønsket jeg å fremheve variasjonen i fortellingene til de pårørende. I analysen har jeg derfor forsøkt å bevege meg innenfor det Valsiner (1984) betegner som et variasjonsdekkende epistemologisk rammeverk (Andenæs, 2000; Valsiner, 1984). I følge Valsiner (1984) er den iboende variansen i psykologiske fenomener et helt sentralt aspekt ved psykologiske fenomener og det blir derfor viktig å få fram variasjoner i psykologiske fenomener når man skal forsøke å forstå dem.

Den variasjonsdekkende tenkemåten anerkjenner dessuten miljøets innvirkning på psykologiske fenomener. Psykologiske fenomener forstås som åpne systemer som er avhengige av konteksten de eksisterer i. Variasjoner innen et psykologisk fenomen blir dermed bare meningsfulle når de sees i sammenheng med individets interaksjoner med miljøet (Valsiner, 1984). De pårørendes interaksjoner med kontekst utforskes med analysespørsmålene: *Hvilke ressurser opplever pårørende å kunne dra veksler på i sine anstrengelser, og hvilke utfordringer trekker de fram?*

Etter analysen ”på langs” foretok jeg en systematisk gjennomgang av analysespørsmålene på ”tvers”. Jeg lette etter fellestrekk mellom informantene, men også etter forskjeller og særtrekk. Slik Haavind oppfordrer til, søkte jeg etter likheter, så vel som forskjeller, innad i hver enkelte historie og på tvers av historiene (Haavind, 2000). I denne fasen beveget jeg meg også frem og tilbake mellom datamaterialet og forskningslitteraturen. Analysen har foregått i flere omganger og jeg har hele tiden beveget meg fram og tilbake mellom de ulike fortellingene, både på ”langs” og ”på tvers”.

Til slutt stod jeg igjen med et sett kategorier som syntes å belyse sentrale temaer i de pårørendes fortellinger og som dessuten var brede nok til å favne alle. Haavind anbefaler som en slags kontroll på eget arbeid, at man skal spørre seg om det man selv ser i forskningsmaterialet også kan sees av en annen. Derfor var det viktig for meg å tenke gjennom om disse kategoriene ville framstå som tydelig forankret i materialet, og ikke tilfeldige eller ensidige. Jeg har forsøkt å tenke at det jeg ser i forskningsmaterialet også skal kunne sees av en annen (Haavind, 2000). I denne oppgaven legges det til grunn at kunnskap er konstruert. Intervjukunnskap konstrueres i samspillet mellom intervjuer og intervjuperson, og produksjonsprosessen fortsetter gjennom transkripsjonen, analysene og rapporteringen av de opprinnelige intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette vil si at jeg, som forsker, har



vært med på å produsere resultatene fra denne analyseprosessen. Resultatene fra analysen presenteres i resultatdelen.

### 3.7 Etiske betraktninger

Etiske dilemmaer bør identifiseres og reflekteres over i alle deler av forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann, 2009). De formelle aspektene ved forskningsetikk er ivaretatt innenfor resiliensprosjektet. Prosjektet er gjennomført i følge Helsinki deklarasjonens forskrifter og har blitt godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Helse Sør Øst. Deltakelse i forskningsprosjektet var frivillig. Informantene mottok skriftlig informasjon om prosjektet og leverte signerte samtykkeerklæringer. Intervjuene ble tatt opp på lydfiler og transkribert ordrett. Informasjon som kunne bidra til å identifisere informantene ble endret eller utelatt fra de transkriberte intervjuene.

Å sikre deltakernes anonymitet og konfidensialitet er viktige prinsipper i vitenskapelig forskning. Da jeg fikk datamaterialet i skriftlig form var deltakernes anonymitet tatt hånd om, men ansvaret for å ivareta deltakernes konfidensialitet ble mitt. Konfidensialitet i forskningen innebærer at private data som identifiserer deltakerne ikke avsløres (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette har jeg vært bevisst på i den skriftlige presentasjonen av datamaterialet. Det kunne ha vært fristende å gjengi mer om enkeltpersoner, for å gi leseren en opplevelse av å komme enda tettere på. Men jeg har heller valgt å gi informasjon mer ”stykkevis og delt” for å gjøre det vanskeligere for lesere å identifisere informanter. Av samme grunn har jeg underveis i presentasjonen med jevne mellomrom unnlatt å bruke informantens navn, og heller skrevet ”en av de pårørende”.

Et annet viktig prinsipp i vitenskapelig forskning er at man som forsker er forpliktet til å ta stilling til konsekvenser av en intervjustudie. Mulig skade som kan påføres deltakerne skal vurderes opp mot forventede fordeler de kan oppleve gjennom å delta (Kvale & Brinkmann, 2009). En potensiell gevinst for informantene i denne studien kan ha vært opplevelser av at deres unike historier blir sett og hørt av en annen. Den semistrukturerte intervjusituasjonen kan dessuten ha bidratt med en mulighet for refleksjon over livet som pårørende til en slagrammet, som de ellers ikke ville ha fått. Informantene ble imidlertid bedt om å dele sine personlige livshistorier og dette kunne være smertefullt for noen. Av denne grunn ble det gitt tilbud om samtaler med psykolog ved Sunnas sykehus.

I forskningslitteraturen påpekes det at forskere som analyserer datamateriale som de ikke har samlet inn selv, kan mangle en personlig tilknytning til deltakerne i studien, og

dermed ikke kjenne på samme ansvaret for å behandle fortellingene deres med varsomhet. Litteraturen anbefaler at forskeren reflekterer over hvordan dette kan påvirke forskningen (Yardley et al., 2014). Jeg opplever imidlertid at jeg, selv om jeg ikke har møtt informantene personlig, har en tilknytning til ”gruppen” pårørende til slagrammede, delvis på grunn av praksisperioden på Sunnaas sykehus. Underveis i arbeidet med hovedoppgaven har jeg dessuten fått en sterkere tilknytning til informantene i denne studien. Både gjennom å få innsikt i deres unike historier og det omfattende analysearbeidet. I resultatpresentasjonen har jeg derfor vært opptatt av å ivareta informantenes verdighet.

## 4 Resultater

Framstillingen av resultatene fra analysen er delt i to. I den første delen presenteres arbeid de pårørende gjør for å lage et godt dagligliv for den slagrammede. I den andre delen presenteres utfordringer og ressurser knyttet til dette arbeidet.

### 4.1 Arbeid for å lage et godt dagligliv

Historiene de pårørende i dette utvalget forteller vitner om en stor innsats for å lage et godt, eller et ”så godt som mulig” dagligliv for den slagrammede. Til grunn for dette arbeidet ligger kjærligheten til den slagrammede. De pårørende gir på ulike måter uttrykk for at de er glad i kona, ektemannen, sønnen, eller broren som har blitt rammet av hjerneslag. *”Det viktigste er at jeg er glad i kona mi”*, sier ektemannen til en slagrammet kone. Moren til en slagrammet sønn sier: *”Morsinstinktet er der, og den kjærligheten den vil aldri bli borte, den omsorgen den vil være der så lenge jeg lever, helt sikkert.”*

I denne delen presenteres temaene: ”kompensere for svikt i egenomsorgen”, ”mer enn å bare få hverdagen til å gå”, og ”ivareta den slagrammedes behov og rettigheter overfor helse- og sosialapparatet”.

#### 4.1.1 Kompensere for svikt i egenomsorgen

Begrepet egenomsorg kan defineres som *”å ha evne til å ta vare på seg selv”* (Fossbråten). Mennesker som har behov for hjelp til å møte hverdagens krav har nedsatt evne til egenomsorg (Fossbråten). Flertallet av de slagrammede i denne studien har i større eller mindre grad svikt i evnen til egenomsorg. Hjerneslaget har ført til ulike fysiske og/eller kognitive funksjonsutfall som gjør at de har en nedsatt evne til å ta vare på seg selv, og til å møte hverdagens krav. Mange slagrammede opplever dessuten å miste førerkort og/eller jobb som følge av funksjonsnedsettelse etter hjerneslaget (Indredavik et al., 2010). De pårørende bidrar med praktisk hjelp for å kompensere for den slagrammedes svikt i egenomsorg. Dette gjør de i ulik grad og på ulike måter avhengig av hvor omfattende svikten er og hvor mye hjelp helse- og sosialapparatet bidrar med.

*For noen slagrammede er svikten i egenomsorg stor.* De har store og omfattende hjelpebehov etter hjerneslaget, så store at de må bo i en tilrettelagt bolig eller på en institusjon der de får daglig hjelp av helsepersonell. Dette er tilfelle for to av de slagrammede

i dette utvalget.

Tom forteller at sønnen, Tomas, bor i en kommunal leilighet og har behov for hjelp av pleieassistenter døgnet rundt. Tomas ble rammet av et alvorlig hjerneslag i midten av 30-årene. Hjerneslaget har ført til lammelser som gjør at han ikke kan gå og har blant annet skadet deler av hjernen som styrer evnen til å ta initiativ ("Hjerneslag, Hjem-hva nå?," 2011). Tomas kan derfor trenge hjelp til å sette i gang med aktiviteter.

Karis ektemannen Karl er også pleietrengende. Han bor på et sykehjem rett i nærheten av hjemmet deres, der Kari fortsatt bor. Kari forteller om flere forhold som gjør det vanskelig å ha Karl boende hjemme. Kari er i full jobb. Dessuten kan Karl være ganske krevende når han er hjemme. Kari forteller at hun har forsøkt å ha mannen hjemme i helgene i perioder, men at det ikke er så lett fordi mannen er tung å stelle: *"Jeg tror jeg bruker en time på han i stellet, med armen og foten."* Det ligger også noe annet bak vurderingen. Kari er bekymret for hvordan hjemmet ville bli forandret om han skulle ha blitt boende hjemme: *"Nei. Også kunne han jo ha fått hjemmesykepleie, men så- åh- jeg har ikke lyst til å ha folk i huset mitt... Jeg har lyst at det skal være et vanlig hjem."* Kari besøker Karl på sykehjemmet hver dag. Så ofte hun har mulighet tar hun ham med hjem. Da henter hun han på sykehjemmet, om morgenen etter de har stelt ham, og kjører han tilbake på kvelden.

*For andre slagrammede er svikten i egenomsorg mindre og de kan fortsette å bo hjemme.* Noen får hjelp fra hjemmehjelp og/eller hjemmesykepleie, mens andre kan bo hjemme uten ekstra hjelp. Lars er mannen til Lise som fikk et hjerneslag for noen år siden. Han forteller at kona var en ressurssterk dame i en krevende jobb før hjerneslaget rammet. Lise har i dag med lammelser som gjør at hun kun klarer å gå korte strekninger og hun har en alvorlig afasi som gjør at hun bare kan si noen få ord. Lars forteller imidlertid at kona er selvhjulpent så lenge enkelte ting tilrettelegges for henne. Det kommer folk fra hjemmetjenesten som hjelper til daglig. Lars jobber på dagtid og det er godt for ham å vite at noen ser til kona de timene han er borte.

*Det er også noen slagrammede som har liten svikt i evnen til egenomsorg.* De klarer å møte store deler av hverdagens krav på egenhånd og er relativt selvgående. Mari forteller at mannen hennes, Martin, kom seg raskt etter hjerneslaget. Han fikk tilbake førerkortet, og kunne fortsette å jobbe i en tilrettelagt deltidsstilling i sin tidligere jobb. I dette utvalget er det kun to av de slagrammede som har fått tilbake førerkortet etter hjerneslaget, inkludert Martin. Ingen av de andre slagrammede er i jobb.

Til tross for at det er stor variasjon i hvor mye innsats som trengs for å kompensere for svikten i egenomsorg hos den slagrammede, har *alle* de pårørende fått et *omfattende*

merarbeid og utvidet ansvar etter hjerneslaget. Innholdet i merarbeidet den enkelte pårørende avhenger av mange forhold, som hvor stor den slagrammedes svikt i egenomsorg er, hvilke spesielle funksjonsutfall han eller hun har, om den slagrammede bor hjemme eller på institusjon, og hvor mye hjelp helse- og sosialapparatet bidrar med.

Et fellestrekk for de mange av de pårørende i dette utvalget er imidlertid at de har fått et merarbeid knyttet til å *organisere og tilrettelegge* dagliglivet for den slagrammede. Lars forteller:

*Det er så mye å ordne med. Det er så mye å holde orden på, og i tillegg så har jeg en liste så lang som et vondt år om alt, alle de tingene jeg driver og holder orden på.*

Tidligere var det Lise som var organisatoren i familien. I dag må Lars ta ansvar for alt. Hvis han forsøker å forklare Lise noe som er litt komplisert, for eksempel økonomi, må han forenkle det veldig, og selv da er det ikke alltid hun forstår.

Lars kommer med et konkret eksempel på hvordan han tilrettelegger for kona før hun skal til logopeden eller sangpedagogen:

*... da klargjør jeg to konvolutter med 46 kroner i hver konvolutt til drosjesjåførene som ligger i hennes lomme... Også klarer hun å ta på kåpen sin. Også klarer hun å åpne når taxisjåføren ringer på. Også har hun nøkkel rundt halsen så hun låser igjen etter seg. Også setter hun seg i forsetet i bilen, også blir hun kjørt til XX hvor undervisningen foregår. Så det klarer hun.*

Eksempelet illustrerer hvordan svikt i egenomsorg hos den slagrammede gir mange pårørende et merarbeid. Det kan innebære planlegging og organisering av dagliglivet helt ned på detaljnivå.

Bente, kona til Birger, forteller at ektemannen har fått en alvorlig afasi etter hjerneslaget. Han har vansker med å uttrykke seg språklig og kan ikke skrive. Bente forteller om alt hun må ha oversikt over:

*Det er så mye telefoner. Masse. Du skal følge opp, ja han kunne jo ikke dra til tannlegen en gang alene. Han kunne ikke ta bussen alene, for han kunne jo ikke si hvor han skulle. Måtte kjøre, så det måtte jo organiseres litt da.*

Birgers afasi og medfølgende svikt i evnen til egenomsorg gjorde at Bente spesielt den første tiden etter hjerneslaget måtte organisere dagliglivet for ham. Hun måtte blant annet sørge for at Birger fikk transport til og fra ulike aktiviteter og avtaler. Ettersom flertallet av de

slagrammede i utvalget har mistet førerkortet etter hjerneslaget er dette en oppgave mange av de pårørende har.

Det er imidlertid noen av de slagrammede i utvalget som har fått tilbake førerkortet. Olav er gift med Olaug som fikk et hjerneslag for over 20 år siden. Den første tiden etter slaget hadde Olaug språkvansker, men nå er hun mye bedre. Olaug måtte slutte å jobbe etter hjerneslaget, men hun har ingen fysiske utfall og lever et aktivt liv. Olaug var en av de to slagrammede i dette utvalget som fikk tilbake førerkortet etter hjerneslaget. Olav beskriver det som meget positivt: *"Det må jeg si ett av kanskje mest positive at hun turte å begynne å kjøre. Og kjører bra."* Olav forklarer hvorfor han syntes det var så positivt:

*Fordi at det, hun hadde jo familien sin på XX (konas hjemkommune) og det så. Så da fikk hun jo hverdagen sin, så hun var jo i hvert fall så lenge faren hennes levde så var hun alltid oppom han én gang i uka. Og da kom hun seg ut, for det er jo ikke akkurat så mye kollektivtrafikk oppi her at det gjør noe da. Så det var kjempefint at de, at de, at hun fikk muligheten til å kjøre.*

Når Olaug fikk tilbake førerkortet ble hun med ett mye mer selvhjulpen og det gjorde dagliglivet mer innholdsrikt for henne. Det bidro dessuten til å gjøre dagliglivet enklere for både henne og Olav.

Pårørende bidrar også til å styrke egenomsorgen til den slagrammede. Å kompensere for svikt i den slagrammedes egenomsorg innebærer dels å fylle på der den slagrammede ikke kan eller får til selv, men også å legge til rette for at den slagrammede skal kunne gjøre mer selv. De pårørende er alle opptatt av at den slagrammede skal få fortsette med *rehabilitering og trening* også etter at de har kommet hjem. På sykehus eller rehabiliteringsinstitusjoner lærer mange pårørende at bedring etter hjerneslag kan fortsette i flere år. En del bedring skjer gjennom naturlige bedringsprosesser i hjernen, men bedring etter hjerneslag avhenger av også av trening ("Hjerneslag, Hjem-hva nå?," 2011). Av denne grunn er mange pårørende opptatt av at den slagrammede skal få tilstrekkelig med rehabiliterende trening også etter at de har kommet hjem. De ønsker å påvirke den slagrammedes bedringsprosess i positiv retning.

For Lars har det vært viktig at kona fikk fortsette å være i en rehabiliteringssituasjon også etter hun kom hjem. Konas afasi gjør at hun kan si fire ord; ja, nei, fyttetrakkern, og faen, men hun forstår det meste som blir sagt. Lars forteller at han savner å prate med kona. Lise får per i dag tre timer språktrening i uka, en time med sangpedagogikk og to timer med logoped. Lars jobber også for at kona skal få et godt fysisk treningstilbud. Hun har kun en treningstime i uka og det synes Lars er for lite. Han kjemper derfor for at Kristine skal få mer

fysioterapi fra bydelen de bor i. Motivasjonen bak det store fokuset på trening er framgangen Lars ser hos kona, eller håpet om at framgangen skal komme.

Treningsmålene trenger ikke være store. Selv den minste framgang kan være av stor betydning i den slagrammedes liv og er dermed viktig også for pårørende.

*Ja, altså vi har- vi har fremdeles håp om at vi skal få, altså Tomas kan jo aldri bli bra. Men målet til Tomas, altså det er jo et realistisk mål. At han skal, håper vi, i løpet av en åtte-ti års periode kunne reise seg av egen kraft i sin rullestol.*

Tom forteller at videre at sønnen en gang kanskje også kan gå noen skritt ved hjelp av en gåstol. Målet er at Tomas kan bli mest mulig selvhjulpen.

Noen pårørende forteller om sin *egeninteresse* i den slagrammedes rehabilitering og trening. Lars innrømmer at han sloss for at kona skal ha et godt treningstilbud også for seg selv:

*... også sloss jeg også for min egen del fordi at jeg, jeg vet at det er mye bedre å ha en person hjemme som jeg er glad i som kan utføre en god del sjøl. Som er klar i hodet og som, som det er hyggelig å være sammen med, ikke sant.*

Dersom den slagrammede får bedre funksjon eller blir mer selvhjulpen og får styrket evnen til egenomsorg, som følge av treningen, blir hverdagen lettere også for den pårørende.

Trening er dessuten ofte en viktig aktivitet for den slagrammede. Treningen kan være en arena der den slagrammede får mestringsopplevelser gjennom å gjenvinne gammel funksjon og få til ting de fikk til før slaget, eller gjennom å bidra til håp om å kunne få bedre funksjon. Treningen kan på denne måten være et viktig prosjekt i livet til den slagrammede og derfor støtter pårørende dette prosjektet. Videre kan treningen, for mange av de slagrammede, være en positiv aktivitet i en hverdag som ikke har så mye program. Treningen kan også bidra med gode opplevelser i seg selv. Kari forteller at Øystein har to timer bading hver torsdag, ”...det synes han er deilig, for da føler han seg fri”.

#### **4.1.2 Noe mer enn bare å få hverdagen til å gå**

Pårørende er opptatt av at den slagrammede skal ha *et liv med innhold og mening*. Det handler om slikt som å finne fram til givende aktiviteter for den slagrammede og om å ivareta den slagrammedes relasjoner og emosjoner. Jeg har valgt å gi dette en egen overskrift, fordi disse sidene ved oppgaven for de pårørende ikke er så lett å sette bort til andre. Samtidig kan

det være fruktbart å se på også dette som et stykke arbeid. Og kanskje ville det vært lettere for pårørende å satse enda mer her, hvis de kunne være trygge på at de fikk tilstrekkelig hjelp til at andre oppgaver knyttet til den slagrammede, som pleiebehov og ivaretagelse av rettigheter overfor helse- og sosialapparatet, ble tatt hånd om av andre?

For det første prøver pårørende å fylle dagliglivet til den slagrammede med meningsfulle aktiviteter. Dette gjør de på ulike måter. Noen slagrammede kan fortsette med aktiviteter de drev med før hjerneslaget, men ofte på litt andre måter enn før. En av de pårørende forteller at mannen alltid har vært veldig interessert i fotball. Av denne grunn forsøker hun og familien å ”dra han med” på fotballkamper så lenge han kan. En annen forteller at hun og mannen har vært aktive båtfolk. Så langt har de ikke fått til å komme seg på sjøen etter mannens hjerneslag, men hun kan fremdeles ta han med til favorittstedet hans, et maritimt senter der de kan se på gamle båter. Andre slagrammede må få nye meningsfulle aktiviteter å fylle hverdagene med, og for noen er trening en viktig aktivitet.

For det andre forsøker mange pårørende å hjelpe den slagrammede med å ivareta relasjoner til venner og nær familie. Olav forteller at han og kona alltid har hatt et stort sosialt nettverk. Etter konas hjerneslag var Olav opptatt av at han og kona skulle vedlikeholde dette nettverket og fortsette å være sosialt aktive. Han forteller at han dro Olaug med i sosiale sammenhenger etter hjerneslaget og forklarer hvorfor:

*For det, det husker jeg spesielt de sa, at folk har lett for å, å isolere seg. De vil ikke ut blant folk. Og der, der var, det sto på for at hun skulle gjøre, og hun var flink til å bli med. Selv om hun hadde kjempeproblemer med å prate så ble hun med.*

I forskning om slag slagrammede og pårørende blir risikoen for å bli sosialt isolerte omtalt (Cecil, Thompson, Parahoo, & McCaughan, 2012; Greenwood et al., 2009). Olav er bevisst på å forhindre sosial isolasjon og handler aktivt for å ivareta de sosiale relasjonene. Det kan imidlertid være utfordrende for mange slagrammede å være i sosiale sammenhenger. De blir fort slitne. For slagrammede som i tillegg har afasi blir det ekstra utfordrende. Mange velger å holde seg hjemme. Dette berører både den slagrammede selv og den pårørende.

Mange pårørende hjelper de slagrammede med å ivareta relasjoner til nær familie. Flere av de slagrammede er i den alderen at de er blitt besteforeldre. Kari forteller at Karl var veldig glad i å være bestefar og at han fulgte barnebarna tett opp. Ett av de tøffeste tapene han led etter slaget var at han ikke kunne være bestefar på samme måte som før. Kari forteller at ”... når han våknet opp så gråt han egentlig for det at han skjønnte at han ikke klarte å være bestefar mer sånn som han hadde... Det var veldig hardt for han.” Kari og Karl har en stor



og nær familie. Kari forsøker, i så stor grad hun, å ta med Karl på barnebarnas fotballkamper og ellers i andre familiesammenkomster. For de slagrammede som er besteforeldre kan tid med barnebarna være en spesiell kilde til glede i hverdagen, men samvær med barnebarna kan også oppleves slitsomt for noen. Felles for de pårørende som deler besteforeldreskapet med enn slagrammet, er at hovedvekten av ansvaret for ivaretagelsen av barnebarna faller på dem.

Noen av de slagrammede er foreldre til små barn. For pårørende som er foreldre til disse unge voksne, blir en viktig oppgave å legge til rette for at den slagrammede får være sammen med barna sine, og hjelpe til med omsorgen for barnebarna. Siri er moren til Simen som fikk et hjerneslag i ung alder. Simen har en sønn. Siri forteller at hun tar barnebarnet med på aktiviteter som teater og kino med jevne mellomrom. Slike aktiviteter blir for bråkete og har for høyt tempo for Simen.

Tom og kona hjelper sønnen Tomas med å passe barna hans når de er på besøk. Tomas kan ikke ta ansvar for barna på egenhånd. Tom forteller: *"De bor hos oss, de spiser hos oss, de ordner seg hos oss. Så vi har jo to mindreårige i tillegg til dette her, da. Hver gang de er her."* Sønnen er veldig opptatt av barna sine og at han ønsker å være sammen med de så mye som mulig. Det at foreldrene hjelper ham med omsorgen for barna blir dermed også en viktig del av det å bidra til opplevelse av mening i livet til sønnen.

For det tredje bidrar pårørende med *emosjonell støtte* til den slagrammede. Dette er også et stykke arbeid (Hochschild, 1979). De pårørende trekker fram ulike måter de gjør dette på. Noen snakker om viktigheten av å gi trygghet gjennom å være et fast holdepunkt, andre om ros og oppmuntring, og noen om betydningen av håp. I en norsk studie av familiers opplevelser etter hjerneslag ble metaforen "familien som en livbøye" brukt for å framheve for verdifulle støttende familierelasjoner er etter at et familiemedlem er rammet av slag (Kitzmuller et al., 2012). Emosjonell og praktisk støtte fra familien har i tidligere studier blitt assosiert med bedring av funksjon og redusert stress hos den slagrammede (Pierce et al., 2004, ref. i Kitzmuller, 2012).

Olav har vært pårørende i over tjue år og har dermed lang erfaring med å være pårørende. Han mener hans viktigste rolle etter hjerneslaget har vært tilstedeværelse og å være et slags fast holdepunkt for kona. Her setter Olav ord på en viktig type støtte som alle de pårørende bidrar med i større eller mindre grad. Det er de som er nærmest den slagrammede og de utgjør et fast holdepunkt og en grunnleggende trygghet.

Flere av de pårørende snakker også om hvor viktig ros og oppmuntring er for den slagrammede. Siri forteller at hun har forstått hvor mye oppmuntrende ord betyr for sønnen:

*... noe som betyr mer enn noen skulle tro, er når jeg og han har snakket i telefonen og ikke sett hverandre på et par uker, så kan jeg si at "du har lært flere nye ord, du Simen siden sist vi snakket sammen" da kommer det jo hele tiden "takktak og tusen takk".*

Sønnen har sagt til henne at det er så lite som skal til for å gjøre han glad. "Så det har jeg lært hvor viktig den oppmuntringa har vært", forteller Siri.

En annen som har tenkt mye på hvor viktig det er med ros og oppmuntring, er Astrid. Astrid er søsteren til Asbjørn som fikk et hjerneslag i 40-åra. Asbjørn får til mye selv, men Astrid bidrar med både praktisk og emosjonell støtte i dagliglivet. Faren deres døde for ikke så lenge siden og det tok Asbjørn veldig tungt. Når Astrid er sammen med broren prøver hun å trekke fram det som, tross alt, har vært positivt, som hvor heldig det var at faren fikk være med å oppleve at Asbjørn flyttet inn i en ny og fin leilighet før han døde. Ellers roser Astrid broren sin ofte, og forteller han hvor flink han har vært i tiden etter hjerneslaget. Astrid sier ting som

*Synes det er fantastisk jeg synes du er kjempeflink, og tenk på det, Asbjørn, her tar du deg mat selv, du smører deg brødslike med den ene hånda. Du steker deg ribbe! Du gjør det beste ut av ting.*

Astrid forteller at riktignok blir det klinete når man skal lage mat med en hånd, men det tar hun og familien seg av.

Det er også eksempler på mer indirekte former for følelsesmessig arbeid, der poenget er å holde motet oppe hos den slagrammede. Kari forteller om en periode da mannen hadde det spesielt tøft. Han ble nedfor og aggressiv og sinna. Verken Kari eller mannen er så flinke til å snakke om følelser, men Kari fant på at mannen kunne begynne å skrive dagbok. Til å begynne med skrev han ting som at han var "drittlei og at alt var dritt", men det var liksom det minste barnebarnet som var lyspunktet, forteller Kari og ler. I dag skriver Karl heldigvis om mer positive ting i dagboka, som at han får god mat, at han har det bra, også han skriver litt om et par pleiere han er spesielt glad i.

Flere pårørende snakker også om viktigheten av å ikke ta fra den slagrammede håp. Håp om bedring kan være viktig for den slagrammede, kanskje spesielt i de første årene etter hjerneslaget, men også senere. Ofte oppnår pårørende en riktigere forståelse enn den slagrammede selv av hva som er realistisk å håpe på av bedring. Mange er likevel opptatt av å ikke ta fra den slagrammede håp om bedring.

Asbjørn håper at han en gang vil kunne reise seg og gå igjen selv, men søsteren Astrid har ikke noe tro på at det vil skje. Det synes hun ikke er noe hyggelig, så til broren sier hun sånn som *"vi får vente og se"*, og prøver å oppmuntre han på andre måter, *"du er så flink i forhold til hvordan du har vært, og hvordan du er i dag"*. Tilsvarende er tilfelle hos Kari og Karl, der Karl har et sterkt ønske om å få flytte hjem igjen en gang. Kari tror ikke at det er realistisk, ut fra de pleiebehovene broren har i dag. Kari lar likevel mannen sin beholde håpet om at han kanskje kan flytte hjem en dag og sier til han at, *"hvis han bare blir bedre, så skal han få flytte hjem igjen"*.

En av fortellingene inneholder et dramatisk eksempel på hva som kan skje hvis man tar håpet fra noen. Siri forteller om en hendelse hun tror var av avgjørende betydning for at sønnens liv tok en ny og negativ vending:

*... jeg tenkte på noe som var en milepæl som gikk i feil retning. Han gikk til en logoped i XX... De passet ikke særlig godt sammen. Hun, grammatikk og pronomener og sånn... og han følte at her strekker jeg ikke til. Jeg er dum, jeg er håpløs. Han følte at han var håpløs i hennes øyne. Og, men han gikk nå troskyldig, tok timene da, for han har jo alltid vært så pliktoppfyllende, så, og så han gikk hos henne, hadde vel gått hos henne omtrent et år, så skulle hun ha en evaluering. Hun hadde jevnlig evaluering hvert halvår og i den evalueringen han fikk da etter et år så stod det at, "jeg kan ikke se annet enn at du har stått helt stille den siste halvåret."*

Sønnen tok denne tilbakemeldingen forferdelig tungt. Han syntes han jobbet hardt og gjorde alt han kunne, og så fikk han høre at han hadde stått helt stille. Siris stemme brister når hun forteller om dette. Hun beskriver sønnen som framtidsrettet og optimistisk før den negative tilbakemeldingen, *"så ramlet hele verden i grus for ham."* Siri mener logopedens evaluering bidro til at Simen mistet håpet og verdigheten. Etter tilbakemeldingen gikk alt på tverke. Simen skulket timene hos logopeden og begynte å bruke mye penger på narkotika. Han slet med rusmisbruk i noen år etter dette. *"Han hadde mistet gnisten til å leve, rett og slett, så ikke noen mening med å leve (sukker tungt) og det var så grusomt."* Det hele endte med at Simen forsøkte å ta livet sitt. Da fikk han heldigvis god hjelp som skulle vise seg å få livet hans inn på et nytt og mer positivt spor. Men det var en høy pris å betale, og for Siri var det viktig å formidle hvor viktig det er at man ikke tar håpet fra den slagrammede.

### 4.1.3 Ivareta den slagrammedes behov og rettigheter overfor helse- og sosialapparatet

For mange av de pårørende er det en omfattende oppgave å ivareta den slagrammedes behov og rettigheter ovenfor helse- og sosialapparatet. Det er mye de må sette seg inn i og ha oversikt over. Eksempler på dette er alt fra søknader til NAV og HELFO, hjelpemidler og pensjon. Bente forteller:

*Jeg kjenner jo på hver eneste dag hva det koster... Og lurere i all verden på hvordan de fikser livet sitt de som ikke har den ressursen og kapasiteten. For det der byråkratiet vi lever i det er ikke for pingler, altså.*

Flertallet av de pårørende beskriver arbeidet med å ivareta den slagrammedes behov og rettigheter overfor helse- og sosialapparatet som krevende.

For noen av de pårørende oppleves arbeidet for å ivareta den slagrammedes behov og rettigheter ovenfor helse- og sosialapparatet som *en kamp*. Lars forteller:

*... det har vært en jævlige kamp for å få så mye trening som mulig, for å få så mye logoped som mulig og for å holde på den treningen. Og jeg har vært, jeg er ganske stolt av hva jeg har fått til.*

Lars omtaler seg selv som en som er vant til å slåss og stå på krava. Han forteller at han har erfaringer fra arbeidslivet som han har dratt stor nytte av i arbeidet for konas rettigheter. Lars har kjempet mange kamper for at kona til enhver til skal ha et best mulig treningstilbud. Til tross for at han har vunnet mange kamper og er stolt over alt han har fått til på konas vegne, innrømmer han at han blir sliten av å måtte kjempe for konas rettigheter

For noen blir kampen for slitsom i lengden. For Bente gikk det til slutt på helsa løs. Hun forteller om en telefon hun måtte ta for å forhøre seg om tilbakebetaling av utgifter,

*... så ringte jeg til HELFO da og spurte hvor den saken var hen, også sier dem at "jamen, det kan ikke jeg svare deg på", sier hun damen der. "Fordi han må ringe selv". "Ja, men hvis du ser foran deg, mannen har jo afasi". Jeg vet jo at når hun slår opp så er han jo i systemet. For han fikk jo drosje og logopedi og de betaler jo all verden for han. "Så han kan jo ikke snakke, så han kan ikke ringe". "Nei da får han skrive".*

Hun forteller at hun ble så sint i telefonsamtalen med HELFO at hun stod og skrek i telefonen. Dette var en så ubehagelig opplevelse for Bente at hun gikk til legen og fikk en

sykemelding. Som begrunnelse for sykemeldingen skrev legen *”dårlig samarbeid med helsetjenesten”*. Et ledd i det hele var også at hun måtte gå gjennom en lang prosess for å bli verge for mannen sin. Hun beskriver prosessen som den seigeste og største prosessen hun har vært gjennom, *”å gå ned og umyndiggjøre mannen min.”* Hun opplevde det som en stor følelsesmessig belastning; fra å dele ansvar til at hun må overta. Også andre pårørende forteller om liknende erfaringer.

Tom forteller om en lang og iherdig kamp han og kona har kjempet for å få på plass et tilfredsstillende bo- og rehabiliteringstilbud for sønnen i kommunen de bor i. Kommunen hadde ikke noe tilbud til slagrammede. I en periode på to-tre år fikk Tomas ingen systematisk rehabiliterende trening. I daglig stell og pleie hadde ingen ansatte helsefaglig kompetanse. Det var kun unge, ufaglærte pleieassistenter. Tom og kona forsøkte i denne perioden alt de kunne for at sønnen skulle få den pleien og rehabiliterende treningen han hadde behov for. De sendte søknad etter søknad til ulike rehabiliteringsinstitusjoner, og klage etter klage til kommunen. De forsøkte til og med å få hjelp i utlandet: *”Vi forsøker igjen. Vi søker, undersøker. Hele tiden. Altså, vi har holdt på hver eneste dag, vi. Hverdag, helger, hele tiden, i denne perioden for å prøve å finne ut noe.”*

Tomas fikk noen få, korte kartleggingsopphold på ulike rehabiliteringsinstitusjoner der det ble konkludert med at han responderte godt på trening og at han hadde behov for mye trening. Foreldrene fikk også beskjed om at sønnen hadde problemer med initiativ, med å komme i gang med aktiviteter på egenhånd, som følge av hjerneslaget. Tomas hadde med andre ord spesielle og sammensatte hjelpebehov etter hjerneslaget, og foreldrene syntes situasjonen sønnen var i, uten trening og uten fagpersoner til å hjelpe seg, var uholdbar.

*Alt dette til slutt endte med, etter min mening, en velbegrunnet klage fra familien til fylkesmannen. Veldokumentert. 20-25 sider. Om alt som var skjedd. Og en klage på kommunen. Og si at dette er for dårlig. Og nå må de begynne å ta ansvar. Da hadde det gått, ja, nesten to år uten noen systematisk trening.*

Etter denne klagen opplever foreldrene at det har skjedd positive endringer. Tomas har fått en individuell plan, det er ansatt en sykepleier i 80 prosent stilling som skal hjelpe Tomas, og familien har klart å finne en fysioterapeut som kan hjelpe ham. Disse endringene skjedde bare få måneder før intervjuet til forskningsprosjektet fant sted.

Astrid, på den andre siden, forteller bare om gode erfaringer med hjelp fra kommunen og fra helse- og sosialapparatet. Hun forteller at hun synes *”ting har gått på skinner”* og

skryter av fastlegen til broren og synes broren har fått de ressursene han har hatt behov for gjennom NAV, både penger og hjelpemidler.

Astrids opplevelse av arbeidet knyttet til helse- og sosialapparatet står i kontrast til mange av de andre pårørende i utvalget. Asbjørn har imidlertid klart å gjøre jobben med å ivareta behov og rettigheter overfor helse- og sosialapparatet selv. Asbjørn har god nok kognitiv funksjon til at han får til dette arbeidet på egenhånd, med hjelp fra fastlegen. Dermed har ikke Astrid måtte gjøre en like stor innsats på dette området, slik mange av de andre pårørende har gjort. Flertallet av de pårørende beskriver arbeidet med å ivareta den slagrammedes behov og rettigheter som krevende.

I litteraturgjennomgangen til Sarre et al. (2013) blir relasjoner og strukturelle forhold trukket fram som viktige elementer i tilpasningen etter et hjerneslag (Sarre et al., 2014). Arbeidet de pårørende gjør for bevare den slagrammedes rettigheter demonstrerer hvordan kontekstuelle eller strukturelle forhold virker inn på pårørendes opplevelser av dagliglivet og viser hvor viktig det er å trekke inn kontekst i forståelsen av pårørendes innsats for å lage et godt dagligliv.

## **4.2 utfordringer og ressurser**

I denne delen vil jeg presentere resultater om utfordringer og ressurser fra analysen. Presentasjonen så langt har også handlet mye om dette, spesielt den siste delen om helse- og sosialapparatet. I denne delen vil jeg se nærmere på personlige og emosjonelle aspekter ved den situasjonen de pårørende er i. Jeg vil først ta for meg en utfordring som er spesiell for pårørende til slagrammede, å håndtere endringer i den slagrammedes personlighet og væremåte. Dette kan, som omtalt innledningsvis, være et vanlig utfall etter hjerneslag ("Hjerneslag, Hjem-hva nå?," 2011). I tillegg vil jeg si noe om utfordringer som pårørende generelt kan kjenne seg igjen i, som håndtering av egne vonde og vanskelige følelser, ulike typer balansearbeid, og mangler ved helse- og sosialapparatet. Avslutningsvis presenteres ressurser og positive sider ved den nye situasjonen som pårørende forteller om.

### **4.2.1 Endringer i den slagrammedes personlighet og væremåte**

I forskning på pårørende til slagrammede omtales endringer i den slagrammedes personlighet og væremåte etter hjerneslaget som særlig utfordrende (Bulley, Shiels, Wilkie, & Salisbury, 2010). En utfordring de pårørende i utvalget forteller om, er nettopp å håndtere endringer i personlighet og væremåte hos den slagrammede. Flere av de pårørende forteller om ulike

endringer i væremåte og personlighet hos den slagrammede og hvordan de prøver å håndtere endringene på best mulig måte. Mange sier at den slagrammede på mange måter har blitt en annen person. Som en av de pårørende sier: *"Det blir jo forandra. Han er jo ikke den mannen jeg gifta meg med."*

Mari er den som forteller om de mest omfattende endringene, og endringer i negativ retning. Hun opplevde at personligheten til ektemannen endret seg dramatisk etter hjerneslaget: *Det er som jeg sier sånn, koblet én mann til respirasjon, respiratoren, og koblet en helt annen mann av. Og han likte jeg ikke.* Martin hadde ingen synlige utfall etter hjerneslaget. Han var i fin fysisk form, jobbet deltid i sin gamle jobb, og fikk etter hvert også tilbake førerkortet. Lenge tenkte Mari at mannen skulle bli mer lik sitt gamle selv igjen. Tre år etter mannens hjerneslag måtte hun likevel innse at ektemannen hadde forandret seg veldig.

Mari: *Men så satt vi... tror det var i 2006... Da på en måte fikk jeg en sånn litt nedtur. For da så jeg veldig klart at han var en helt annen mann.*

Intervjuer: *Så du at det var en annen mann ja? Tre år etter?*

Mari: *Ja, for da hadde jeg på en måte mistet all, jeg trodde at alt skulle gå fremover og det gjorde det jo, ikke sant. Men så når jeg kom til høsten 2006 så begynte jeg å tenke "nå er det gått tre år. Legen sa det var tre års grense, og hvordan er dette?" Også begynte jeg nok å reflektere om hvordan han egentlig fungerte. Altså tok litt sånn oppgjør med meg sjøl. Oppdaget at han jo hadde mistet empati, han var vanvittig rasende i perioder for helt uforutsette ting.*

Mari forteller at Martin var en helt annen mann før hjerneslaget. Hun beskriver mannen som en god ektemann og far, og en mann som var opptatt å være snill. Martin hadde vært en ektemann som ga Mari mye positiv oppmerksomhet og ros. Mari forteller om et fint minne hun har av ham, og som viser hvordan han gledet seg over hennes suksesser på jobben. Senere, noen år etter mannens hjerneslag, hadde hun en tilsvarende suksess. Men denne gangen viste han ingen interesse, han ville ikke høre om det engang. *"Ja, det var ganske sånn, virkelig sånn konklusjon på liksom hvor forandret han var..."* Mari er overbevist om at mannens endrede personlighet skyldtes hjerneslaget. Hun opplevde ikke at han hadde noen form for innsikt i hvordan han oppførte seg og virket på andre.

Intervjuer: *"Nei. Så du kom... det var slik at du i 2006 så kom det en sorg i livet ditt. En stor sorg, er det sånn?"*

Mari: *"Ja, på en måte. For jeg visste ikke hvordan jeg skulle takle det. Altså jeg skjønnte, jeg er en sånn som "løser seg alltid, får til noe", ikke sant. "Vi går videre."*

Mari gikk aktivt til verks for å få hjelp til å håndtere ektemannens endrede personlighet. I tillegg til å ringe Slagforeningen og Aker sykehus oppsøkte Mari både psykolog og familievernkontor for å få hjelp til å håndtere mannens endrede personlighet. Psykologen ga Mari råd om å flytte fra mannen, mens behandlerne på familievernkontoret anbefalte ekteparet å få økonomisk rådgivning fordi Martin var så opptatt av penger. Ingen av rådene var til hjelp for Mari. Mari forteller at hun tilbrakte mye tid på jobb slik at hun skulle slippe å tilbringe store deler av dagen med Martin. Martin var også på jobb store deler av dagen og holdt seg blant annet beskjeftiget med å handle for svigermoren sin som han hadde det veldig hyggelig sammen med.

Ingen andre av de pårørende forteller om så omfattende endringer i den slagrammedes personlighet som Mari, men det er likevel mange som forteller om ulike utfordrende endringer i den slagrammedes væremåte. For noen er det endringer i *temperament*. Olav forteller at kona, Olaug, har opparbeidet seg et voldsomt sinne den sisten tiden. Han forstår ikke hva sinne kommer av, om det kan være ettervirkninger etter hjerneslaget eller om det kan skyldes noe annet. I følge Olav er det ofte bagateller kona hisser seg opp over og han synes det er slitsomt. Heldigvis går sinne til Olaug fort over, men Olav synes ikke det er noe hyggelig at hun blir så sint på ham og skulle aller helst vært det foruten.

*Når hun ikke får til ting, så har hun på en måte opparbeidet sånn sinne. Og alltid så er det, alltid er det meg det går utover. Sånn er det med det. Og det syns jeg kanskje har vært, og det er det faktisk også, det er noen tider det går sånn i... Ja. Men det, jeg prøver å se det at det er ikke fordi hun er sinna på meg, men det er rett og slett fordi hun ikke får til ting sjøl. Det er det jeg prøver å se det som. Men det er klart det er tungt...*

Olav forteller at han synes konas sinne er det som er mest utfordrende å håndtere slik det er nå. Han forsøker så godt han kan å beherske seg og unngå å svare kona på en negativ måte, men innrømmer at det ikke er alltid han klarer dette og kjefter tilbake. Olav sier at han gjerne skulle fått hjelp fra fagpersoner som kan komme med råd om hvordan han kan takle konas sinne på best mulig måte.

Flere av de pårørende beskriver sine slagrammede ektefeller som *mer selvsentrerte* etter hjerneslaget. Bente forteller at veldig mye skjer på mannens premisser. Hun kunne tatt opp kampen med ham, men gjør det ikke. Bente mener at hun, fordi hun er helsefagutdannet, ofte kan strekke seg litt lenger enn hvis hun hadde hatt et annet yrke. Hun mener at det ikke er alle kamper som er verdt å kjempe. Bente forsøker likevel å forklare mannen at det er



viktig at også han strekker seg for å imøtekomme henne noen ganger. Hun forteller Birger at: *”skal det være noe elastisitet i det greiene her, så må du gi deg du også”*.

Noen av de pårørende forteller også om *sosialt upassende oppførsel* hos de slagrammede, som at de banner mye, selv med barn til stede, eller at de har fått en grovere humor, etter hjerneslaget. De som nevner dette sier at slik atferd ikke var typisk for den slagrammede før hjerneslaget. En av de pårørende forteller at hun må be mannen om å skjerpe språket sitt foran barnebarna etter hjerneslaget, og sier til han: *”Nå er det barn til stede, nå må du skjerpe språket litt”*. Også en av de andre pårørende forteller at mannen har blitt grovere i humoren etter hjerneslaget: *”Du kan si, på enkelte ting er han satt veldig tilbake, sånn som at han synes det er veldig moro hvis det er litt grovt, og litt sånn...”*

*Dårligere vurderingsevne* kan også vise seg på praktiske områder. Bente forteller at dette kom tydelig fram da de skulle pusse opp og male huset sommeren etter hjerneslaget. Hun mener at mannen under denne prosessen foretok avgjørelser han tidligere ikke ville tatt. Blant annet malte han en takluke med feil maling, selv om Bente advarte han mot det gjentatte ganger og han beiset terrassen til tross for at Bente sa at det kom regn:

*Vi beiset jo også der ute også. På verandaen der. Og jeg sa til ham at ”du må vente, det begynner å bli regn”. Og han bare beiset på og ser, det rant jo vekk og vi måtte gjøre det to ganger og. Så det er vurderinger han gjør som ikke er ålreit lenger.*

Birger ville gjort andre vurderinger før hjerneslaget, mener Bente. Det var mer typisk at hun var den som tok sjanser, ikke Geir.

Noen pårørende nevner imidlertid også endringer i den slagrammedes væremåte som går i *positiv* retning. Astrid trekker fram at broren er blitt *mer sosial* etter hjerneslaget. Hun setter det i sammenheng med at han har fått mer fritid, i tillegg til at han har flyttet til en leilighet mer sentralt. Han har fått seg et sosialt nettverk på den lokale puben og trives med det.

### **Vonde og vanskelige følelser**

Litteraturgjennomgangene til Greenwood et al. viste at pårørendes negative emosjonelle reaksjoner på pårørenderollen er et stort tema i forskningen på pårørende til slagrammede. Vansker med å håndtere egne emosjonelle reaksjoner blir omtalt som en sentral utfordring for pårørende (Greenwood et al., 2008; Greenwood et al., 2009). Flere av de pårørende i denne studien forteller også om ulike vonde og vanskelige følelser de må håndtere. Noen formidler smerten de opplever ved å se hvordan den slagrammede har det. Først og fremst inneholder

intervjuene mange historier om sorg og savn. Noen forteller at de sørger over tap av personen den slagrammede var før hjerneslaget, andre at de savner kvaliteter ved den tidligere relasjonen de hadde til den slagrammede, som tap av samtale og nærhet eller en humoristisk tone.

Ingen av de pårørende forteller at de deler disse vanskelige følelsene med den slagrammede. I den nevnte norske, kvalitativ studien av familiers opplevelser etter hjerneslag framkom det at ektefeller skjermet (emotional shielding) den slagrammede for sine negative følelser (Kitzmuller et al., 2012). Dette kan også gjelde for andre relasjoner mellom pårørende og slagrammede. Sammen med den slagrammede må pårørende ta på seg rollen som den sterke og oppmuntrende, men det betyr ikke at de ikke har det tøft selv. Astrid gråter når hun forteller om brorens hjerneslag og sier at hun fremdeles synes det er trist å tenke på. Samtidig sier hun at hun aldri gir uttrykk for triste følelser når hun er sammen med broren. Asbjørn har sagt at det verste han vet er at folk synes synd på han.

Kari forteller at det var tøft for henne å innse at mannen ikke ville bli den samme igjen: *"Han kom liksom aldri hjem igjen, glad og fornøyd."* Kari var nedfor i en tre-fire måneder etter dette og hun forteller at alt var veldig grått disse månedene og at det var mye hun syntes var leit. Denne reaksjonen kom rundt ett år, nesten to år etter Karls hjerneslag. Rundt denne tiden syntes Kari blant annet at Øystein fikk dårlig behandling på sykehjemmet og det var tøft for henne å håndtere: *"... det skulle så lite til for å velte, liksom."*

Lises alvorlige afasi gjør at hun bare kan si noen få ord. Lars savner samtalene og diskusjonene han hadde med kona før hun fikk hjerneslag.

*Altså, jeg og Lise snakket jo sammen som vanlige ektefolk gjør, ikke sant. Vi diskuterte alt mulig. Eh, hun var min, selv om hun var, trakk seg ut av det politiske arbeidet så var jo hun den som var enig med meg politisk. Vi kunne jo diskutere politikk sammen.*

Lars forteller at det er veldig mye bare Lise og han hjemme. Det kommer folk fra hjemmetjenesten morgen og kveld for å hjelpe Lise med stell, og de kommer på ettermiddagen for å varme opp mat til Lise, men utover dette får ekteparet lite besøk. Barna har egne familier og bor langt unna foreldrene, så de ser Lars som regel bare i feriene. Lars forteller at han føler seg ensom. *"Og jeg føler meg ensom. Og det synes jeg, det liker jeg ikke. Og jeg er, ja det er derfor jeg gruer meg litt til å slutte å jobbe da, ikke sant?"* Lars nærmer seg sytti år og er dermed nødt til å gå av med pensjon om ikke så lenge. Han forteller at det at han føler seg ensom er noe han har tenkt på flere ganger.

Tom forteller at han og kona, i tiden etter sønnens hjerneslag, ikke har hatt tid til å følge opp venner og bekjente slik de gjorde før. I følge Tom er hverdagen totalt endret på det området. Tom forklarer hvorfor det har blitt og er sånn:

*Den dagen, hvis vi klarer å få komme til en litt bedre situasjon for Eskild, og vi vet at han er litt mer trygg og i litt mer trygge hender, for det er usikkerheten som er det verste. Smerten og usikkerheten. Og den dagen vi føler at dette er tatt litt mer vare på så vil man kunne være mer sosial.*

Tom og kona har opplevd at sønnen, som har store og alvorlige utfall etter hjerneslaget, har fått lite hjelp i kommunen. Foreldrene har jobbet hardt og lenge for at sønnen skal få et bedre tilbud enn han har hatt så langt, så hardt at det har gått på bekostning av det sosiale livet deres, og tid og overskudd til å pleie parforholdet deres.

Intervjuer: *Men finner dere noen gang tid til å bare være dere to?*

Tom: *Nei.*

Intervjuer: *Nei?*

Tom: *Nei. Og det er... Så det er... Det eksisterer ikke. Men dette er ting man venner seg til. At man lever livet sånn som det er nå.*

Flere av de pårørende forteller at de er *slitne*. Omsorgen for den slagrammede går noen ganger går på bekostning egne behov.

Flere pårørende forteller om følelser av *dårlig samvittighet* overfor den slagrammede. De forteller om dårlig samvittighet over å ikke kunne imøtekomme den slagrammedes behov eller dårlig samvittighet for at de trenger tid for seg selv og velger å benytte seg av avlastningstilbud.

Intervjuer: *"Har dere det fortsatt hyggelig sammen?"*

Lars: *"Ja, vi har det. Vi har det. Så selv om jeg, jeg må jo innrømme at bare det å gå på trening, bare å ønske å, og bare det også altså fortelle kona mi at det når jeg skal ha avlastning, så kvier jeg meg for å fortelle om det. Dårlig samvittighet, rett og slett. Og den, den helga hun hadde nå på Furuset, altså hun var så misfornøyd."*

Lars sier at han skjønner godt at kona ikke var fornøyd, *"det var så deprimerende å komme inn på den avdelingen og se hvordan det var der."* Det kan være lettere for pårørende å pleie egne behov når de vet at den slagrammede har det godt, eller blir godt ivaretatt av andre.

### 4.2.2 Balansearbeid

Mange av de pårørende forteller at de må drive med ulike typer balansearbeid overfor den slagrammede. Tom forteller at Tomas blir lei av å ha foreldrene i nærheten hele tiden. Dette sier Tom at han har full forståelse for og at han tenker at det er helt naturlig. Foreldrene er unaturlig mye involvert i sønnens liv og Tom har forståelse for at han blir lei. Samtidig trenger han hjelpen og støtten de gir, blant annet overfor barna hans.

*... vi prøver jo å unngå han da, i vårt arbeid. Men det er klart at det vil jo være- han er jo, og det kommer du til å se når du treffer han etterpå, han er og vil være selvstendig og klare seg selv. Men det er klart at han vet jo det at han er avhengig av oss. Men vi prøver å gå til siden, at han har sitt liv. Og vi prøver å hjelpe til sånn litegranne utenom.*

Tom og kona forsøker å balansere hjelp og støtte med respekt for sønnens grenser. I en studie av voksne slagrammede med foreldre som nærmeste pårørende var et av temaene ”å forhandle avhengighet versus uavhengighet”. I studien beskrev de pårørende forhandlingen som krevende og komplisert (Jones & Morris, 2013).

Olav forteller om en annen type balansearbeid. Å balansere støtte og utfordring til kona. I sosiale lag har Olav forsøkt å ikke ta for mye over og prate for Ingrid når hun har hatt problemer med å finne ord på grunn av afasi. Han innrømmer likevel at det har skjedd fordi han har villet gjøre det enklere for kona, og seg selv. I ettertid har Olav tenkt på at Ingrid skulle fått litt mer tid til å finne ordene selv. Olav sier at kona for det meste klarer seg veldig greit på egenhånd. Om hun blander litt på ordene, så får hun likevel ordnet det hun skal.

Flertallet av pårørende i denne studien tilhører besteforeldregenerasjonen og har dermed mange ulike roller de skal balansere. De er både pårørende til en slagrammet, foreldre, besteforeldre og omsorgspersoner for foreldrene. Mange forteller at de ikke har overskudd til å pleie andre viktige relasjoner fordi omsorgen for den slagrammede får førsteprioritet. Bente forteller om hvordan hun en gang da datteren hennes spurte om det var noe hun kunne hjelpe til med, svarte: ”Ja. Stay away.” Bente forklarer:

*For det ble for mye for meg å ha både Geir hjelpetrengende og et barnebarn som, ja, som også ville ha oppmerksomhet og... Ja det var ikke greit det der, det går bedre nå altså, for nå kan jeg på en måte si at jeg kan ikke, jeg må klare begge deler. Men til å begynne med fiksa jeg jo ikke det. Ikke begge deler. Og Geir er glad i unger han, men ikke så glad at han syns det er greit hele tiden.*

Også andre pårørende forteller at det er krevende å strekke til i alle de ulike rollene de har. Akkurat denne typen balansearbeid er det bare kvinnene i utvalget som snakker om. Bente forteller at hun fikk til å sjonglere pårønderollen og besteforeldrerollen etter hvert, noe som kan vitne om at det kanskje er særlig den første tiden etter hjerneslaget det å fylle andre viktige roller er spesielt krevende. Dette betyr imidlertid ikke at utfordringen blir borte.

### 4.2.3 Helse- og sosialapparatet

Som tidligere nevnt opplever pårørende arbeidet med å ivareta den slagrammedes behov og rettigheter overfor helse- og sosialapparatet som krevende. Pårørende forteller også om andre negative erfaringer med helse- og sosialapparatet.

For det første forteller de om opplevelser av å føle seg lite sett i møte med helsevesenet. Olav forteller om da kona lå i koma på sykehuset. Legen hadde kort fortalt at kona sannsynligvis ville overleve, men at det var usikkert hvilken tilstand hun ville være i:

*Så det klart det var mange tanker, du tenkte... Ja jeg vet nesten ikke hva jeg skal si. Var vel alt mulig jeg tenkte. Hvordan framtida skulle bli og alt ting, ikke sant? Så det. Så det syns jeg var, det var veldig tungt. Og det var, (ler) det har jeg tenkt på etterpå at det mange ganger så, de tenker nesten ikke på de pårørende. Fordi alle spurte hvordan det var med henne, men det var ingen spurte hvordan det var med meg. Nei.*

Mange pårørende skulle ønske helsepersonell kunne sett de litt ekstra i tiden den slagrammede lå på sykehuset, både i den akutte fasen rett etter hjerneslaget og under rehabiliteringsoppholdet. De føler seg utelatt og oversett av helsepersonell, når de egentlig hadde trengt støtte de og.

For det andre forteller pårørende at det opplever å bli tatt for gitt i helsevesenet. Det forventes at de kan stille opp på møter på kort varsel og være der i det øyeblikket pasienten skrives ut på permisjon. Lise forteller:

*Altså, jeg opplevde at de var interessert i meg når jeg skulle gjøre noe. Altså når han skulle hjem eller. Han skulle ha permisjoner eller de trengte meg til å planlegge fremover. Så var det behov for meg, og da skulle jeg egentlig komme på øyeblikket. Også ja. Sånn tenker jeg. Og det var ingen som var interessert i verken meg eller ungene. (Stille). Ikke helsevesenet nei.*

Hvis Lise skulle holdt et foredrag om sine erfaringer som pårørende ville hun snakket om hvordan de skulle behandle pårørende. Da ville hun tatt opp at de i det minste må sørge for skikkelig informasjon til pårørende.

Mangel på informasjon representerer en tredje utfordring som flere av de pårørende forteller om. I litteraturgjennomgangen til Greenwood et al. (2009) framheves dette som en ofte omtalt utfordring i forskning på pårørende til slagrammede (Greenwood et al., 2009). De pårørende i denne studien forteller at de ikke opplever at de har fått den informasjonen de har behov for fra helsepersonell. Her kan det virke som det særlig er mangel på det jeg vil kalle ”tilpasset informasjon” som de savner. Pårørende ønsker seg informasjon tilpasset den slagrammedes spesielle vansker. Videre forteller de pårørende at de betyr det mye at informasjon formidles på en måte som er forståelig for den pårørende.

#### **4.2.4 Egne ressurser, gode hjelpere og andre lyspunkt**

Pårørende forteller om ressurser som personlige egenskaper, sosial støtte, enkeltpersoner i helsevesenet og betydningen av håp. I denne delen framheves dessuten positive sider ved situasjonen for de pårørende etter hjerneslaget.

I forskning på pårørende til slagrammede snakker pårørende selv om personlige karakteristikk som sentrale i tilpasningsprosessen (Sarre et al., 2014). De pårørende i denne studien trekker fram ulike *personlige egenskaper* som har hjulpet dem til å håndtere omstillinger og utfordringer etter hjerneslaget. Flere av de pårørende nevner personlige egenskaper som optimisme, et positivt livssyn og stå på vilje. Noen mener at det at de er rolige og tålmodige har hjulpet de å håndtere. Andre framhever at de er flinke til å snakke om ting og har lett for å sette ord på følelsene sine. De som nevner dette er kvinner.

Pårørende beskriver også personlige egenskaper som har vært spesielt nyttige i arbeidet for å hjelpe den slagrammede til et godt dagligliv. Noen beskriver seg selv som ”fightere”. De kjemper for den slagrammedes rettigheter og behov og gir seg ikke før de har fått det som de vil. Andre forteller at de bidrar med praktisk hjelp, mens andre igjen er opptatt av å oppmuntre den slagrammede og hjelpe de å fokusere på det som er positivt. De pårørende beskriver på denne måten ulike personlige styrker eller ressurser som de har benyttet seg av i håndteringen av et endret dagligliv og i arbeidet for å ivareta den slagrammede.

I denne sammenheng vil jeg også nevne at noen pårørende forteller at erfaringene med å håndtere livet etter hjerneslaget har bidratt til ny lærdom. Bente forteller at hun har lært mye om seg selv. Olav sier at han har lært mye gjennom erfaringene han har opparbeidet seg som pårørende: ”*lært meg kanskje å prøve å prate om ting som liksom mange lar være å*

*prate om fordi de synes det er vanskelig.*” Siri mener hun har endret seg som person gjennom erfaringene med sønnen:

*Jeg har blitt et mer omsorgsfullt og klokere menneske. Og mer generøs tror jeg, fordi Simen er så veldig nøye med at man aldri skal dømme noen. Det er en av hans prinsipper, og særlig de som har det vanskelig da.*

Noen pårørende forteller på denne måten om at erfaringene med å være pårørende til en slagrammet har bidratt til positive eller i det minste nyttig livserfaring og kunnskap.

Når det gjelder *sosial støtte* vil jeg i hovedsak ta for meg familien, men også si noe om relasjonen til den slagrammede og venner. Flertallet av de pårørende snakker om familien som en viktig kilde til sosial støtte. Noen pårørende forteller om søsken, svigerinner og svogere som hjelper til. Bente forteller at en av brødrene til Birger og kona hans har vært gode hjelpere for henne. Når hun har trengt ”barnevakt” har hun kunnet ringe dem, og de har alltid stilt opp; ”ikke noe problem, det. De kom de”, forteller Bente. Flertallet av de pårørende snakker imidlertid om sine voksne barn som de viktigste støttepersonene sine.

Kvinnene i utvalget forteller at de bruker døtrene som samtalepartnere og at de kan prate med døtrene sine når de har det vanskelig. En av de sier: *”Sånn at, men hun, når jeg blir sint og sur så er jo hun ventilen min.”* En annen forteller at hun og datteren hadde daglige samtaler i en periode der omsorgen for den slagrammede var spesielt krevende. Samtidig er kvinnene som foreldre opptatt av å ikke ”lesse” for mye over på døtrene sine.

Det å ikke ”bruke” barna for mye er et tema flere av de pårørende snakker om. De vet at barna er travelt opptatt med egne familier, små barn, og jobb. De er opptatt av å ikke være en ekstra belastning for dem. De pårørende i dette utvalget er i en alder der det er forventet at det er *de* som skal være ressurspersoner for barna og ikke motsatt. Utfordringer knyttet til balansearbeid kommer på denne måten fram også her.

Et annet poeng er at familie kan bidra med betydningsfull praktisk støtte. Siri forteller at hun har fått hjelp til å ivareta sønnens behov og rettigheter av nær familie. Blant annet fant broren ut at han hadde mange rettigheter Siri ikke ante noe om, som at han kunne få dekket logoped om sommeren, at han kunne få oppfølging av en psykiatrisk sykepleier og tilbud om støttekontakt. Siri mener sønnen hadde mistet mye hvis han ikke hatt sine nære pårørende til å hjelpe seg.

*Venner* er en annen viktig kilde til sosial støtte. Flere av de pårørende snakker om betydningen av å ha et sosialt nettverk. Vennene brukes til samtaler og støtte, men kan også

sies å bidra med kilder til positive opplevelser gjennom at de engasjerer den pårørende i aktiviteter som syklubber, cafebesøk og ulike kulturelle aktiviteter.

Den *slagrammede* kan også på sitt vis bidra med betydningsfull støtte som kan være hjelpsom for den pårørende. Flere av de pårørende beskriver den slagrammede med ord som *snill* og *takknemlig*. Det gjelder for eksempel Astrid, når hun snakker om broren. Asbjørn uttrykker sin takknemlighet overfor søsteren med koselige kort og pengegaver. På kortene skriver han: *"kjære søster, hva skulle jeg gjort uten deg?"* Dette forteller Astrid at hun setter stor pris. Også Bente forteller at Birger er svært snill og takknemlig etter hjerneslaget.

*En annen viktig ting har jo vært at Geir har vært, han er jo, han har jo ikke blitt noe aggressiv etter dette her. Han har ikke, han har heller blitt enda mer vennlig. Sier jo tusen takk tredve ganger om dagen.*

Bente setter pris på mannens snille og takknemlige oppførsel. At den slagrammede på ulike måter uttrykker takknemlighet er godt for den pårørende. Dette kan forstås som et uttrykk for at det er godt at den slagrammede ser og anerkjenner den pårørendes innsats, og at på denne måten får noe tilbake får den innsatsen de gjør for dem.

Noen av ektefellene forteller også at de vet at mannen eller kona hadde gjort det samme for dem dersom rollene var snudd: *"... hvis det hadde vært meg som hadde vært i samme situasjon så vet jeg at han hadde stått på like... Eh, like bra. For sånn var, er han og"*. Denne opplevelsen av gjensidighet deles av ektefellene i utvalget.

Noen pårørende snakker dessuten om det at den slagrammede gir de frihet til å gjøre sine ting er positivt. En av de pårørende forteller at det har vært viktig for henne å fortsette å treffe venninner og komme seg ut på ulike kulturelle arrangementer. Mannen har hele tiden har støttet henne i dette. *"Bare kom deg av gårde"*, sier han. Også andre pårørende forteller at det er godt å få denne friheten.

At den slagrammede er snill, uttrykker takknemlighet for det arbeidet den pårørende gjør, samt gir den pårørende frihet til å gjøre sine ting kan løftes fram som eksempler på positive aspekter som etterspørres av forskere (Greenwood et al., 2008; Greenwood et al., 2009).

Så langt *har helse- og sosialapparatet* blitt omtalt som en kilde til frustrasjon, skuffelser og negative erfaringer. De pårørende snakker imidlertid også om ulike ressurser i helse- og sosialapparatet. Jeg vil her ta for meg viktigheten av møter med enkeltpersoner i helsevesenet. Til tross for at flere av de pårørende snakker om møte med helsevesenet som



helhet i negative termer, forteller noen om møter med enkeltpersoner i helsevesenet som betydningsfulle.

Noen pårørende forteller at de har fått eller får hjelp av profesjonelle, som psykologer eller psykiatere. Mari forteller at hun gikk til samtaler hos en psykiater. Han bidro med innsiktsfull støtte i en vanskelig situasjon:

*... det å miste en mannen sin når han ikke er død, det er en ganske vanskelig prosess, for det var jo ikke, du får jo ikke noen sorgprosess egentlig, for du har ikke. Du kan sørge over det at han har blitt annerledes, men han er jo der.*

Mari beskriver samtalene med psykiateren som hjelpsomme. Hun forteller blant annet at psykiateren hjalp henne med å sette ord på en vanskelig og komplisert sorgprosess. For noen pårørende kan det være slik at faglig hjelp kan bidra med en støtte som ikke familie eller venner nødvendigvis kan gi, slik den gjorde for Mari. En annen pårørende beskriver psykologen sin som en trygghet i hennes liv.

Andre pårørende forteller om den ene sykepleieren som så de litt ekstra og bidro med verdifull emosjonell støtte, eller legen som tok seg ekstra tid til å forklare. Tom forteller om et møte med en lege han beskriver som ”en ener”:

*Han hadde tid til å sitte ned å forklare. Sånn og sånn. Og hva vi kunne forvente. Og hvilke muligheter han trodde Tomas hadde. Han hentet en lapp som hang på utsiden av døra hvor det stod da, på hans dør altså: ”Har du sett et hjerneslag, så har du sett ett.” For det er ingen som er like da.*

*... og derfor kan jeg ikke si helt nøyaktig hva som vil skje med Tomas, men vi jobber. Og vi skal gjøre det vi kan.*

Tom fortalte videre at det han opplevde som positivt med møte var at legen ga god informasjon og at han ikke tok fra de håpet. Fortellingen om møte med legen illustrerer på denne måten hva helsepersonell kan gjøre for å bidra til at pårørende føler seg sett, nemlig ta seg tid, gi informasjon og formidle håp.

Avslutningsvis vil jeg si noe om betydningen av håp for de pårørende. Håp om bedring eller håp om et bedre dagligliv, eller en bedre situasjon for den slagrammede og seg selv kan være viktig, ikke bare for den slagrammede, men også for pårørende. Tom håper at Tomas kan bli mest mulig selvhjulpen og at han i framtiden kan ha et godt behandlingstilbud og få være så selvstendig som mulig.

*... vi håper at han skal bli etablert i systemet hvor han er... Han kan aldri bli helt selvstendig, men mest mulig selvstendig. Hvor han klarer seg litegranne på egen hånd uten å være helt avhengig av... andre.*

For Tom dreier det seg altså om at treningen etter hvert skal sikre større uavhengighet for sønnen. Tom forteller at han har et langsiktig perspektiv og beskriver målet som realistisk. Lars forteller at han har et håp om at kona skal kunne prate igjen.

*Jeg... Jeg tror at det... Jeg tror at det kommer til å være, altså det jeg hele tiden håper på, jeg drømmer på at Kristine skal begynne å snakke. Jeg drømmer om at det ene ordet etter det andre skal komme. Og det er, jeg føler jo innimellom at det er like før... For at når du sitter rett mot henne og bare begynner så vidt å forme munnen til et ord eller til og med en setning, så kommer det fra henne, ikke sant. Uten at jeg har sagt noe. Så det er. Og innimellom så kommer det spontant også, ord som hun ikke har sagt før. Men...*

Intervjuer: *"Det håpet slipper du ikke tak i.*

Lars: *"Nei, det håper slipper jeg ikke tak i. Det er et veldig viktig håp."*

Lars formidler her at håpet om at kona skal bli bedre og kunne prate igjen er et svært viktig for ham. Om det er realistisk eller ikke er kanskje ikke så viktig i denne sammenhengen. Dette håpet er en del av det som holder ham gående.

## 5 Konklusjoner og implikasjoner

I denne oppgaven har jeg brukt en kvalitativ metodisk tilnærming for å utforske pårørendes praksiser og forståelser i kontekst. Forskningsspørsmålet som styrte denne prosessen lød:

*”Hvordan håndterer og opplever pårørende til en slagrammet dagliglivet som pårørende?”*

En viktig målsetning har vært å bidra til mer detaljert og nyansert kunnskap om pårørende til slagrammede, slik de selv opplever denne posisjonen. Et slikt innenfraperspektiv er etterlyst i forskningen. Tilsvarende etterspørres en større oppmerksomhet mot variasjon, positive aspekter og kontekst. Jeg har derfor forsøkt å dekke variasjonen blant de pårørende i studien, vært oppmerksom på eventuelle positive aspekter og trukket kontekst inn i analyser og framstilling. Hva har så kommet ut av denne tilnærmingen?

### 5.1 Oppsummering

Resultatene jeg har presentert står ikke i motsetning til det som kom fram i litteraturgjennomgangen. De understreker betydningen av en kvalitativ utforskning for å få tak i de pårørendes egne opplevelser, forankret i det som er deres konkrete sammenheng. Dessuten understreker resultatene nytten av å utvikle forståelser som gjør oss oppmerksomme på utfordringer og dilemmaer, som begrepet ”balansearbeid”. Dermed kan også denne undersøkelsen bidra til å utdype og nyansere forståelsen av situasjonen til pårørende til slagrammede.

I resultatframstillingen ble detaljerte og kontekstualiserte beskrivelser av pårørendes praksiser og forståelser presentert. Den første delen av resultatpresentasjonen handlet om ”arbeid for lage et godt dagligliv”. De pårørende prøver på ulike måter kompensere for svikt i evnen til egenomsorg hos de slagrammede. For noen slagrammede er svikten i egenomsorg stor og de har behov for mye hjelp, for andre er den mindre og de får til mer på egenhånd. Det er derfor stor variasjon i hvor mye innsats som trengs for å kompensere for svikten i egenomsorg hos den enkelte. Likevel har alle pårørende fått et omfattende merarbeid og utvidet ansvar etter hjerneslaget. Jeg har pekt på elementer i dette arbeidet som er felles for alle. Det spesifikke innholdet i det enkelte element og dermed i arbeidet pårørende gjør, avhenger imidlertid av flere faktorer. Blant annet den slagrammedes grad av funksjonssvikt og kontekstuelle forhold som støtte fra familie og hjelp fra helse- og sosialapparatet.

Pårørende bidrar dessuten til å styrke evnen til egenomsorg hos de slagrammede. Derfor er de opptatt av at de slagrammede skal få rehabiliterende trening i lang tid etter hjerneslaget. Først og fremst for den slagrammedes skyld, men også for sin egen del. Dersom den slagrammede blir mer selvhjulpent blir dagliglivet lettere for den pårørende og.

Arbeidet pårørende gjør for å kompensere for svikt i den slagrammedes evne til egenomsorg eller bidra til å styrke den demonstrerer hvor mye de pårørende gjør og må tenke på for å få dagliglivet til å gå rundt. Som i Lars sitt tilfelle når han må planlegge og tilrettelegge, helt ned på detaljnivå. Han sørger for konvolutt med penger til drosjesjåføren, slik at kona skal kunne dra til logoped. Arbeidet de pårørende gjør her gir samtidig innblikk i kompleksiteten i det moderne liv og hvor mye som skal til for å leve et liv på høyde med samfunnets krav.

Som vi har sett, innebærer innsatsen for å lage et godt dagligliv mer enn bare å få hverdagen til å gå. De pårørende ønsker også å gi dagliglivet til den slagrammede innhold og mening. Dette innebærer å fylle dagliglivet med givende aktiviteter og ivareta den slagrammedes emosjoner og relasjoner. Et spesielt bidrag fra denne studien er synliggjøringen av det emosjonelle ”arbeidet” som pårørende påtar seg for å lage et godt dagligliv. De pårørende snakker blant annet om viktigheten av å gi trygghet, oppmuntre og formidle håp til de slagrammede. I en norsk undersøkelse blir de nære relasjonene i familien omtalt som en ”livbøye” for den slagrammede, men ellers er dette sider ved situasjonen til pårørende som er mindre vektlagt i litteraturen jeg har funnet (Kitzmuller et al., 2012).

Helse- og sosialapparatet skal være et sikkerhetsnett når man blir rammet av sykdom og har spilt en viktig rolle for alle de slagrammede vi er blitt kjent med gjennom denne undersøkelsen. Likevel gir flertallet av de pårørende uttrykk for at det er et krevende arbeid å ivareta den slagrammedes behov og rettigheter overfor helse- og sosialapparatet. Noen beskriver det som en kamp. Temaet demonstrerer hvordan kontekstuelle eller strukturelle forhold kan få stor betydning for pårørendes opplevelser av dagliglivet og er en påminnelse om det litt selvfølgelige, at det ikke bare avhenger av den pårørende og den slagrammede.

I andre del av resultatframstillingen ble utfordringer og ressurser som pårørende opplever i arbeidet for å lage et godt dagligliv presentert. De pårørende forteller om å måtte forholde seg til endringer i den slagrammedes personlighet og væremåter, håndtere egne vonde og vanskelige følelser, og det jeg har kalt ”balansearbeid”.

Intervjuene inneholder mange eksempler på slikt ”balansearbeid”; nemlig at de pårørende på ulike måter må balansere behov, hensyn og roller. Alle de pårørende i denne studien driver med et slikt balansearbeid, men det konkrete innholdet er spesifikt for den

enkelte familien. Utvalget bestod av pårørende som hadde ulike relasjoner til den slagrammede; det var både foreldre, ektefeller og en søster. Vi har blant annet sett at foreldre som er pårørende til voksne barn som er rammet av slag, har noen spesielle utfordringer i dette balansearbeidet, nemlig å balansere nødvendigheten av hjelp og støtte med det voksne barnets behov for uavhengighet. Tomas blir lei av å ha foreldrene i nærheten hele tiden og har et ønske om å være selvstendig og klare ting på egenhånd. Samtidig er han avhengig av foreldrenes hjelp. Foreldrene prøver så godt de kan å gi Tomas hjelp og støtte samtidig som de respekter hans behov for å være selvstendig. For en ektefelle vil det være andre hensyn som må balanseres mot hverandre. Fortellingene til Olav vitner om et arbeid knyttet til å balansere mellom utfordring og støtte overfor kona Olaug. Ulike grupper av pårørende står overfor ulike utfordringer knyttet til balansearbeid.

Ressurser pårørende oppga som betydningsfulle var egne personlige egenskaper, som optimisme og stå-på-vilje. Mange snakket også om familien som en kilde til sosial støtte, men i hvor stor grad og på hvilke måter varierte. De fleste snakket om sine voksne barn som sentrale støttespillere, men de var samtidig opptatt av å ikke belaste barna for mye. Ettersom flertallet av de pårørende i utvalget er besteforeldre er de i en posisjon der det forventes at det er de som skal være ressurspersoner for barna og ikke motsatt. Balansearbeid var påkrevet også her. Møter med enkeltpersoner i helse- og sosialapparatet, der de pårørende opplevde seg sett og fikk støtte, ble omtalt som betydningsfulle av flere. Intervjumaterialet inneholdt likevel mange eksempler på mangler ved helse- og sosialapparatet, som opplevelser av å føle seg lite sett og tatt for gitt og om mangel på tilpasset informasjon.

I gjennomgangen av forskning på feltet framkom det en oppfordring om å være oppmerksom på positive aspekter i forbindelse med at en i familien får slag (Greenwood et al., 2008; Greenwood et al., 2009). Noen slike ble løftet fram i resultatframstillingen. Det handler særlig om personlige endringer i positiv retning, både hos den slagrammede og den pårørende selv. En av de pårørende sier at hun har blitt et klokere og mer omsorgsfullt menneske, mens flere av de pårørende beskriver egenskaper hos den slagrammede som de opplever som positive, at den slagrammede er snill og vennlig og uttrykker takknemlighet betyr mye.

I oppgaven har jeg konsentrert meg om den delen av den pårørendes liv som dreier seg om innsatsen for den slagrammede. I videre forskning vil det være viktig å få et bedre grep om hvordan dagliglivet blir for den pårørende og hvor de henter påfyll. Et annet interessant område kan være å studere sammenhenger mellom pårørende og slagrammedes

måter å forstå eget og felles liv, både sammenfall og diskrepanser. Det eksisterende intervjumaterialet som jeg har hentet empiri fra kan utnyttes også for disse formålene.

## 5.2 Overføringsmuligheter

Denne studien har et lite utvalg, kun åtte personer, og resultatene er nødvendigvis preget av kjennetegn ved disse åtte personene. Da er det lett å tenke at det er vanskelig å generalisere. Er det likevel mulig å overføre kunnskap utviklet gjennom denne undersøkelsen til andre sammenhenger og si noe som gjelds for flere? Kan resultatene eller kunnskapen fra min studie, basert på åtte pårørende, gi et interessant blikk også på andre pårørende?

Utvalget har noen fellestrekk kjennetegn, som at flertallet befinner seg rundt pensjonsalder og tilhører besteforeldregenerasjonen. Samtidig er det betydelig variasjon i utvalget. Informantene er både kvinner og menn, de har ulike slektskapsrelasjoner til den slagrammede, og er pårørende til en gruppe slagrammede med ulike utfordringer og behov. Dette styrker mulighetene til å overføre resultatene fra disse åtte til andre pårørende til slagrammede.

Resultater fra empiriske undersøkelser kan beskrives som kunnskaper om *tilstandsbilder* basert på ”tykke” beskrivelser, på den ene siden (Geertz, 1973, ref. i Andenæs, 2000, s. 288) og som *forståelsesmodeller* (Polkinghorne, 1991, ref. i Andenæs, 2001, s. 288). I en konkret undersøkelse vil disse to resultattypene blande seg med hverandre, på den måten at beskrivelsene er analytiske, og analyseapparatet vil være både teoretisk og empirisk forankret. Likevel kan det være nyttig å tenke på dem hver for seg, for eksempel når man diskuterer generaliseringsmuligheter (Haavind, 2000).

Jeg vil også hevde at resultatene fra studien kan bidra med kunnskap som kan overføres til andre kontekster, og være til hjelp når man skal orientere seg i møte med andre og nye pårørendegrupper i helsevesenet. Noen resultater (tilstandsbilder) er spesifikke for pårørende til slagrammede, som spesielle endringer i væremåte og personlighet, men en del av resultatene (forståelsesmodeller) kan også ha betydning i møte med andre pårørende. Et eksempel på dette er det jeg har kalt ”balansearbeid”. Ideen om balansearbeid kan overføres til andre pårørende. Overføringen av forståelsesmodellen innebærer imidlertid at man må sette seg inn i hva som er spesielle kjennetegn for den bestemte pårørendegruppen man overfører modellen til. Dette kalles analytisk generalisering (Kvale, 2004). Resultatene må i denne sammenheng forstås som forslag til hvordan noe kan forstås, heller enn som absolutte

påstander om hvordan noe *er* (Andenæs, 2000). Man må utforske innholdet i balansearbeidet for akkurat den gruppa og den personen man har foran seg.

Inspirert av legen til Tom som sa ”har du sett et hjerneslag, har du sett ett”, kunne vi si at ”har du sett en pårørende, har du sett *en*”. Jeg vil gå et skritt videre. For i tillegg til at arbeidet med fortellingene til de åtte pårørende til slagrammede har lært meg at den enkelte pårørendes opplevelse er unik, har arbeidet også gitt meg kunnskap som vil være til nytte i møte med nye pårørende. Jeg har lært noe om hva jeg skal se etter hos andre pårørende jeg kan komme til å møte. Også dette illustrerer kunnskapens generaliseringsmuligheter.

### **5.3 Avsluttende refleksjoner**

Pårørende står, som sagt innledningsvis, bak 50 prosent av all omsorg (NOU, 2011). I denne oppgaven har jeg synliggjort det arbeidet som en gruppe pårørende til slagrammede gjør, og inkludert det emosjonelle arbeidet. I årene som kommer vil gruppa slagrammede og dermed også pårørendegruppa vokse betraktelig. Antallet slag i Norge vil mest sannsynlig øke med hele 50 prosent de neste tjue årene på grunn av eldrebølgen og økningen i antallet eldre (Indredavik et al., 2010). Pårørende representerer en viktig ressurs både for den enkelte slagrammede, men også for samfunnet som helhet. Det er helt vesentlig med kunnskap om deres erfaringer og opplevelser for å kunne støtte dem i deres anstrengelser, og gjennom det styrke livskvaliteten til både de slagrammede og de pårørende selv.

Resultatene fra denne studien bidrar med nyttig kunnskap om hvordan pårørende til slagrammede håndterer og opplever sin situasjon som pårørende. Et spesielt viktig bidrag kan sies å være resultater om det emosjonelle og relasjonelle ”arbeidet” de pårørende gjør. Disse sidene ved de pårørende innsats er ikke så lett å sette bort til andre. Dersom de er trygge på at de får tilstrekkelig hjelp til andre oppgaver knyttet til den slagrammede kan de kanskje bruke mer av energien sin her?

Flertallet av de pårørende i dette utvalget fortalte at de opplevde seg tatt for gitt og lite sett i helsevesenet generelt. Men samtidig fortalte mange om møter med enkeltpersoner der de opplevde å bli møtt på en god måte, noe de beskrev som svært betydningsfullt. Dette er et viktig budskap til helsearbeidere. Gjennom å se den enkelte pårørendes situasjon og innsats, gi informasjon tilpasset den slagrammede, formidle håp om at situasjonen kan bli bedre og at hjelpeapparatet vil spille på lag, kan helsepersonell bidra med viktig støtte.

# Litteraturliste

- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. In I. H. Haavind (Ed.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Barbour, R. S. (2003). The newfound credibility of qualitative research? Tales of technical essentialism and co-option. *Qualitative Health Research*, 13(7), 1019-1027.
- Bergersen, H., & Kvinge, Ø. (2007). utfordringer ved hjerneslag. *Sunnhetsbladet*, 5, 8-12.
- Blumer, H. (1954). What is wrong with social theory? *American Sociological Review*, 19(1), 3-10.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma and human resilience: How we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events. *American Psychologist*, 59(1), 20-28.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. . Cambridge: Harvard University Press.
- Bulley, C., Shiels, J., Wilkie, K., & Salisbury, L. (2010). Carer experiences of life after stroke - a qualitative analysis. *Disability and Rehabilitation*, 32(17), 1406-1413.
- Cecil, R., Thompson, K., Parahoo, K., & McCaughan, E. (2012). Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: a qualitative study of home carers. *Journal of Advanced Nursing*, 69(8), 1761-1770.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.



- Corti, L., & Thomson, P. (2004). Secondary analysis of archived data. In C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium & D. Silverman (Eds.), *Qualitative research practice* (pp. 327-343). London: Sage.
- Fossbråten, L. Omsorg og egenomsorg. Retrieved 06.10, 2014, from <http://ndla.no/nb/node/53808-learning>
- Gaugler, J. E., Wall, M. M., Kane, R. L., Menk, J. S., Sarsour, K., Johnston, J. A., . . . Newcomer, R. (2010). The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *Medical Care*, 48, 875-883.
- Greenwood, N., MacKenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke survivors- factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 30(18), 1329-1349.
- Greenwood, N., MacKenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2009). Informal primary carers of stroke survivors living at home- challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies. 31(5), 337-351.
- Haavind, H. (2000). *Kjønn og fortolkede metode: Metodiske muligheter I kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Han, B., & Haley, W. E. (1999). Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*, 30, 1478-1485.
- Hestad, K. A., Egeland, J., & Lund, C. (2007). Nevropsykologiske forandringer ved hjerneslag. In K. A. Hestad & J. Egeland (Eds.), *Klinisk nevropsykologi: Undersøkelse av voksne pasienter* (pp. 353-375).
- Hjerneslag, Hjem-hva nå? (2011). from [http://slag.laboremus.info/novus/upload/tab1/file/Publikasjoner/Undervisningshefte\\_netts\\_innholdsfortegnelse.pdf](http://slag.laboremus.info/novus/upload/tab1/file/Publikasjoner/Undervisningshefte_netts_innholdsfortegnelse.pdf)

- Hochschild, A. R. (1979). Emotion work, feeling rules and social structure. *The American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575.
- Indredavik, B., Salvesen, R., Næss, H., & Thorsvik, D. (2010). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. *Helsedirektoratet: Nasjonale faglige retningslinjer*.
- Jones, L., & Morris, R. (2013). Experiences of adult stroke survivors and their parent carers: a qualitative study. *Clinical Rehabilitation*, 27, 272-280.
- Kitzmuller, G., Asplund, K., & Haggstrom, T. (2012). The Long-term Experience of Family Life After Stroke. *American Association of Neuroscience Nurses*, 44(1), E1-E12.
- Kvale, S. (2004). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Low, J. T., Payne, S., & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: A literature review. *Soc Sci Med*, 49(6), 711-725.
- McKevitt, C., Redfern, J., Mold, F., & Wolfe, C. (2004). Qualitative studies of stroke: A systematic review. *Stroke*, 35, 1499-1505.
- Morrison, V. (1999). Predictors of carer distress following stroke. *Rev Clin Gerontol*, 9, 265-271.
- Murray, J., Ashworth, R., Forster, A., & Young, J. (2003). Developing a primary care-based stroke service: A review of the the qualitative litterature. *Br J Gen Pract*, 53, 137-142.
- NOU. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Norges offentlige utredninger. 2011:17.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williamms & Wilkins.

- Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 8:1, 5-23.
- Sarre, S., Redlich, C., Tinker, A., Sadler, E., Bhalla, A., & McKevitt, C. (2014). A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. *Disabil Rehabil*, 36(9), 716-726. doi: 10.3109/09638288.2013.814724
- Schanke, A. K., Kirkvevold, M., Løvstad, M., & Geard, A. (2014). *Research proposal: Exploring family resilience in the face of severe injury: A qualitative study*. The Norwegian Directorate for Children, Youth and Family Affairs, Family Counselling Agencies, Sunnaas Rehabilitation Hospital.
- Terjesen, A. G. (2014). Den glemte omsorgen. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 51(10), 858-859.
- Valsiner, J. (1984). Two alternative epistemological frameworks in psychology. The typological and variational modes of thinking. *The Journal of Mind and Behaviour*, 5, 449-470.
- Van den Berg, H. (2005). Reanalyzing qualitative interviews from different angles. The risk of decontextualization and other problems of sharing qualitative data. *Qualitative Social Research*, 6(1), Art 30.
- Yardley, S. J., Watts, K. M., Pearson, J., & Richardson, J. C. (2014). Ethical issues in the reuse of qualitative data: Perspectives from literature, practice and participant. *Qualitative Health Research*, 24(1), 101-113.

# Vedlegg / Appendiks



<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK sør-øst	Hege Holde Andersson	22845514	03.10.2012	2012/1430 REK sør-øst B
			<b>Deres dato:</b>	<b>Deres referanse:</b>
			21.08.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Anne-Kristine Schanke  
Sunnaas sykehus HF

## 2012/1430b En del av hverandres liv. En resiliensorientert kvalitativ studie av tidligere pasienter og familiemedlemmers opplevelser etter traumatiske skader.

**Forskningsansvarlig:** Sunnaas sykehus HF  
**Prosjektleder:** Anne-Kristine Schanke

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 12.09.2012. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

### Prosjektomtale

*Formålet med prosjektet er å få økt innsikt i hvordan familier der ett av medlemmene har opplevd traumatiske skader i form av ryggmargsskade eller hjerneskade mestrer sin situasjon.. Studien har et familieperspektiv og legger vekt på å undersøke hvilke faktorer som fremmer resiliens i familier gjennom et rehabiliteringsforløp. Det skal inkluderes totalt 70 forskningsdeltakere, både pasienter og pårørende og alle over 18 år. Det skal gjennomføres intervjuer i 12 fokusgrupper og 10 individuelle dybdeintervjuer. Deltakerne rekrutteres gjennom annonser i brukerorganisasjoners tidsskrifter/hettsteder, ved oppslag på Sunnaas og gjennom ansatte og ved direkte henvendelse til inneliggende pasienters familier.*

### Komiteens vurdering

Slik prosjektopplegget er beskrevet i søknaden, har komiteen ingen innvendinger til at prosjektet gjennomføres.

### Vedtak

Komiteen godkjenner prosjektet med hjemmel i helseforskningsloven § 9.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Godkjenningen gjelder til 01.01.2017.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helseinspektatets veileder "Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren".

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK.

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

<b>Besøksadresse:</b> Nydalen allé 37 B, 0484 Oslo	<b>Telefon:</b> 22845511 <b>E-post:</b> post@helseforskning.etikk.no <b>Web:</b> http://helseforskning.etikk.no/	All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer	Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff
--	--	--	--

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no). Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Grete Dyb  
dr. med.  
nestleder

Hege Holde Andersson  
Komitésekretær

**Kopi til:** [joan.stanghelle@sunnaas.no](mailto:joan.stanghelle@sunnaas.no); Sunnaas sykehus ved øverste administrative ledelse